

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**PERCEÇÕES PARENTAIS SOBRE A PERTURBAÇÃO DO  
ESPETRO DO AUTISMO: PROCESSO DE DIAGNÓSTICO,  
INTERFERÊNCIA E RECURSOS**

**Ana Rita dos Santos Lampreia**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Secção de Psicologia Clínica e da Saúde /  
Núcleo de Psicologia Clínica da Saúde e da Doença**

**2015**

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**PERCEÇÕES PARENTAIS SOBRE A PERTURBAÇÃO DO  
ESPECTRO DO AUTISMO: PROCESSO DE DIAGNÓSTICO,  
INTERFERÊNCIA E RECURSOS**

**Ana Rita dos Santos Lampreia**

**Dissertação orientada pela Doutora Ana Isabel Pereira**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Secção de Psicologia Clínica e da Saúde /  
Núcleo de Psicologia Clínica da Saúde e da Doença**

**2015**

## **Agradecimentos**

À Dra. Ana Isabel Pereira pelos ensinamentos, apoio, paciência e motivação para procurar mais, saber mais e ser melhor.

À colega Sara Machado, elemento da equipa de investigação, pela ajuda e disponibilidade constantes.

Ao Centro de Desenvolvimento Infantil Diferenças, ao Dr. Miguel Palha e às técnicas Dra. Catarina Fournier, Dra. Margarida Silva, Dra. Ana Fritz e todas as técnicas que colaboraram para que este trabalho fosse possível. Obrigada pelo acolhimento, amizade e colaboração.

A todos os que mostraram interesse neste percurso, aos que de alguma forma participaram nele e principalmente àqueles que ficaram até ao fim.

À Mariana, Ana e Inês, colegas e amigas sempre atentas que me acompanharam em todos os momentos deste percurso. Obrigada pela amizade, incentivo, motivação e por serem as minhas melhores críticas.

À Mariana, mais uma vez e porque todas as vezes são poucas.

Às minhas amigas Mafalda e Filipa que foram e são o meu porto seguro. A vocês, que viveram comigo cada angústia e cada conquista. A vocês, que nunca duvidaram e que, por vezes, acreditaram mais do que eu. Desculpem por cada uma das muitas ausências e obrigada, mais uma vez, por serem o meu Grilo Falante. Eu sei que não foi fácil, nunca será.

À minha família que me apoiou em todas as minhas decisões sem nunca duvidar que fosse capaz. À minha prima Mónica pelo “tu consegues”. À minha irmã, o meu maior modelo e exemplo de vida, um dia quero ser como tu. Aos meus sobrinhos, Isaurinha e Diogo, por terem sido as minhas melhores pausas. Aos meus pais, a quem dedico este trabalho. A vocês, que me apoiam incondicionalmente e que sempre fizeram tudo para que fosse feliz. Os meus pais são os melhores do mundo.

Um trabalho que é do mundo!

## Resumo

**Enquadramento:** As crianças com uma Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) apresentam diversas dificuldades no seu dia-a-dia, nos mais diversos contextos, com um impacto substancial nas suas vidas e na vida das suas famílias. Estas dificuldades, tanto da criança como da família, têm sido foco de diversos estudos. **Objetivo:** O presente estudo tem por objetivo conhecer a perspetiva dos pais acerca do impacto da PEA na vida da criança e da família. Para além disso, será explorado igualmente o processo de diagnóstico e os recursos considerados como mais importantes e em falta. Este estudo aborda a perceção dos pais sobre a vivência da doença no dia-a-dia sob uma perspetiva holística. **Metodologia:** Participaram neste estudo os pais de 11 crianças, entre os 6 e os 12 anos, diagnosticadas com uma Perturbação do Espectro do Autismo. A análise do processo de diagnóstico e dificuldades das crianças e respetivos pais foi realizada a partir dos seguintes instrumentos: Questionário de dados sociodemográficos, entrevista semi-estruturada, *Children's Anxiety Life Interference Scale* (EIAV-C Pais), *Egna Minnen Besträffande Uppfostran-P* (EMBU-P) e *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ). **Resultados:** Relativamente ao processo de diagnóstico, os pais apercebem-se dos primeiros sinais entre os dois anos e os dois anos e meio e apesar de recorrerem de imediato a um profissional de saúde o diagnóstico é feito maioritariamente depois dos três anos de idade. Quanto à interferência no dia-a-dia da criança os pais perceberam um maior impacto ao nas relações interpessoais, com colegas e amigos fora da escola bem como no desempenho académico. Relativamente à interferência no dia-a-dia na vida da família foram percebidas como áreas de maior impacto o *stress* parental e a vida profissional. Para além do impacto negativo foi ainda percebido pelos pais um impacto positivo resultante da vivência com a criança com PEA, nomeadamente ao nível da relação entre os irmãos. Quanto aos apoios e recursos os pais percebem como mais importantes os recursos formais, nomeadamente os profissionais de saúde. Percebem ainda como recursos importantes mas inexistentes ou insuficientes o apoio escolar, apoio financeiro e o fornecimento de informação. **Conclusões:** Os resultados descrevem um impacto negativo em algumas áreas específicas na vida da criança e na vida dos pais. Este impacto pode ser amenizado através de uma melhoria ao nível dos apoios e recursos que os pais percebem como importantes mas insuficientes ou até mesmo inexistentes.

**Palavras-chave:** perturbação do espectro do autismo, perceção parental, diagnóstico, interferência, recursos, abordagem qualitativa

## Abstract

**Background:** Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) have difficulties in their day-to-day life, in many different contexts with a substantial impact on their lives and the lives of their families. These child and family's difficulties have been the focus of several studies.

**Objectives:** The aim of this study is to understand the perspective of parents about the impact of the ASD on the child and family life. This study also explored the diagnostic process and the resources that are most valued by the families and which are in fault. This study has an holistic approach to parents perception about the experience of their child's disorder.

**Methodology:** The sample consisting of the parents of children diagnosed with an Autism Spectrum Disorder (ASD), aged from 6 to 12 years old. To explore the diagnostic process and the difficulties of children and their respective parents the following instruments were administered to parents: Demographics data questionnaire, semi-structured interview, Children's Anxiety Life Interference Scale (EIAV-C Parents), Egna Minnen Besträffande Uppfostran-P (EMBU-P) and Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ).

**Results:** With regard to the diagnostic process, parents realize the first signals of the disorder between two and two and although parents resort immediately to a health professional, the diagnosis is made only when the child is three years old. Regarding the interference with child's life, parents perceived a major impact in their children interpersonal relationships, with colleagues but also friends outside of school and in academic performance. On the other hand, the impact in family daily life was perceived in areas like parental stress and working life. Despite of the negative impact, the parents still perceive a positive impact that results from living with the disordered child, particularly in the relationship between siblings. Concerning the support and resources, parents realize how important formal resources are, including health professionals. They still sense the lack of important resources as academic support, financial support and the provision of information.

**Conclusions:** The results describe a negative impact involving the child and family's life. This impact can be decreased by improving the level of support and resources that parents realize necessary, but consider insufficient or even non-existent.

**Key words:** autism spectrum disorder, parental perception, diagnosis, impact, family, resources, qualitative approach

## Índice

Resumo

Abstract

Introdução

### Enquadramento Teórico

1. Perturbação do Espectro do Autismo em crianças	9
2. Adaptação da Família à Doença	11
2.1. Processo de diagnóstico	11
2.2. Adaptação da família à doença crónica	14
2.3. Interferência no dia-a-dia da criança e da sua família	17
3. Recursos e apoios	24
4. Impacto positivo da criança com PEA na família	26

### Componente Empírica

1. Objetivos	28
2. Metodologia	29
2.1. Desenho	29
2.2. Amostra	29
2.3. Instrumentos de recolha de dados	30
2.3.1. Questionário de informação sócio-demográfica	30
2.3.2. Entrevista semi-estruturada	30
2.3.3. Escala de Interferência da Ansiedade na Vida da Criança – versão para pais (EIAVC – P)	31
2.3.4. Questionário das Capacidades e Dificuldades da Criança (SDQ)	32
2.3.5. Questionário de Avaliação da Perceção das Práticas Parentais – versão para pais (EMBU-P)	32
2.4. Procedimentos de recolha de dados	32
2.5. Procedimentos de análise de dados	33
3. Resultados	35
3.1. Caracterização da amostra quanto aos problemas emocionais e comportamentais da criança e impacto global do problema (SDQ)	35
3.2. Caracterização da amostra quanto às práticas parentais educativas percebidas pelos pais (EMBU-P)	36

3.3. Percepção dos pais quanto ao processo de diagnóstico (entrevista)	37
3.4. Interferência da PEA na vida da criança, segundo a percepção dos pais	40
3.5. Interferência da PEA na vida da família, segundo a percepção dos pais	44
3.6. Impacto positivo	47
3.7. Recursos identificados pelos pais	48

## Discussão

Capacidades e dificuldades das crianças	50
Processo de diagnóstico	50
Interferência na vida da criança	52
Interferência das dificuldades da criança no dia-a-dia da família	53
Impacto positivo	55
Recursos	57
Implicações	57
Limitações	58
Considerações finais	58
Referências Bibliográficas	60
Anexos	
Anexo A. Protocolo de Consentimento Informado	66
Anexo B. Entrevista aos pais	67
Anexo C. EIAV-C Pais	68

## Índice de Figuras

Figura 1. Modelo Biopsicossocial de Bradford (1997)	15
Figura 2. Modelo de Processamento de Stress e <i>Coping</i> (Lazarus & Folkman, 1984)	16

## Índice de Tabelas

Tabela 1.	
Critérios de Diagnóstico segundo o DSM 5 (APA, 2013)	9
Tabela 2.	
Níveis de gravidade para a PEA segundo o DSM-5 (APA, 2013)	10

Tabela 3.	
Caracterização das variáveis dos pais e familiares	29
Tabela 4.	
Entrevista semi-estruturada sobre o processo de diagnóstico	31
Tabela 5.	
Frequências absolutas e relativas dos itens relativos às capacidades e dificuldades das crianças	35
Tabela 6.	
Percepção dos pais quanto às práticas educativas	36
Tabela 7.	
Primeiros sinais de preocupação por parte dos pais	37
Tabela 8.	
Profissional de saúde mais procurado por pedido de ajuda	38
Tabela 9.	
Avaliação mais comum feita pelo profissional de saúde em cada pedido de ajuda	38
Tabela 10.	
Reação dos pais ao diagnóstico	39
Tabela 11.	
Mudanças na vida da família após o diagnóstico	40
Tabela 12.	
Interferência das dificuldades da criança no seu dia-a-dia por domínio de interferência	43
Tabela 13.	
Interferência das dificuldades na criança na vida da família por domínio de interferência	46
Tabela 14.	
Apoios e recursos	49

### **Índice de Gráficos**

Gráfico 1.	
Interferência das dificuldades da criança no seu dia-a-dia	40
Gráfico 2.	
Dificuldades das crianças mais referidas pelos pais	41
Gráfico 3.	
Interferência das dificuldades da criança na vida da família	44
Gráfico 4.	



Dificuldades das crianças com mais impacto na vida da família	44
Gráfico 5.	
Consequências na vida da família percebidas pelos pais	47
Gráfico 6.	
Aspetos positivos associados a diferentes dimensões	48

## Introdução

O autismo é uma perturbação que afeta não só a criança como também os pais e família. Devido às características desta perturbação, os pais destas crianças experimentam desafios únicos que levam a elevados níveis de *stress*.

Neste sentido, a investigação sobre o autismo tem incidido essencialmente nas dificuldades parentais, bem como nas estratégias por eles utilizadas para gerir o *stress* causado pelos filhos (Gray, 2002; Schall, 2000). Sendo esta uma doença crónica de severidade variável, as famílias de crianças autistas apresentam preocupações quanto ao futuro e têm que lidar com as exigências que resultam da intensa dedicação na prestação de cuidados, por sua vez associadas às necessidades específicas da criança (Bosa & Schmidt, 2003).

Algumas dimensões têm vindo a ser amplamente estudadas (e.g., impacto da PEA na criança e sua família e os recursos por si utilizados), enquanto que, outras têm sido pouco estudadas (e.g., processo de diagnóstico e o impacto positivo de ter um filho com o diagnóstico de PEA percebido pelos pais). No entanto, de um modo geral, os resultados das investigações sobre a PEA têm sido pouco consistentes, fragmentados e por vezes, inconclusivos. Assim sendo, não só áreas pouco estudadas devem ser motivo de maior investigação como também as áreas amplamente estudadas de forma a contribuir para resultados mais consistentes.

Neste sentido, o presente trabalho pretende explorar as etapas referentes ao processo de diagnóstico, o impacto, tanto negativo como positivo, na vida da criança e da sua família bem como os recursos percebidos como importantes tendo por base a perspetiva parental.

O texto está organizado em três secções principais. Na primeira secção é feito um enquadramento teórico sobre a perturbação do espectro do autismo, o impacto da doença na família e a adaptação familiar à doença. Numa perspetiva mais positiva será também abordado o impacto da criança autista na família e os recursos e apoios facilitadores da adaptação. A segunda secção diz respeito à componente empírica, incluindo a descrição dos objetivos do estudo, aspetos metodológicos inerentes e a descrição dos resultados do estudo. Na última secção é feita a discussão dos resultados, incluindo as limitações e implicações deste trabalho.

## Enquadramento Teórico

### A Perturbação do Espectro do Autismo em Crianças

A perturbação do espectro do autismo (PEA) é uma perturbação global do desenvolvimento infantil que se evidencia antes dos 3 anos de idade. Segundo a 5ª edição do *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders* (DSM-5) (American Psychiatric Association [APA], 2013) os sintomas tornam-se mais evidentes entre os 12 e os 24 meses de idade.

Na PEA surgem bem definidas as três grandes áreas em que estas crianças apresentam um défice significativo: (1) interação social, sendo que as crianças autistas têm grande dificuldade de iniciar a interação social, isolam-se, ou seja, não manifestam interesse por outras crianças preferindo fixar-se em objetos (Hewitt, 2006) e não entendem o princípio da reciprocidade (Wing & Gould, 1979); (2) comunicação, verificando-se um défice na linguagem e uma linguagem unilateral devido à falta de reciprocidade emocional/social e dificuldade na partilha de emoções e sentimentos (Garcia & Rodriguez citado em Costa 2012); (3) comportamentos repetitivos, onde se incluem interesses restritos e estereotipados fora do comum tanto em intensidade como em foco, vinculação a objetos e o seu uso repetitivo (eg., alinhamento de brinquedos), rituais compulsivos, estereotipias motoras simples (e.g., *flapping*, estalar dos dedos), discurso repetitivo (e.g., ecolália) e adesão excessiva a rotinas que quando não cumpridas causam *stress* à criança (Rutter, 1985).

De acordo com o DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) os critérios classificativos que devem ser cumpridos para se fazer um diagnóstico estão agrupados em dois grandes domínios (Tabela 1).

**Tabela 1**

#### **CrITÉRIOS de DiagnÓstico segundo o DSM 5 (APA, 2013)**

<b>A. Défices persistentes na comunicação e interação social em diversos contextos:</b>	<b>B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, manifestados por, pelo menos, dois dos seguintes:</b>
1. Défice na reciprocidade social e emocional	1. Movimentos motores, uso de objetos ou discurso estereotipado ou repetitivo
2. Défice nos comportamentos de comunicação não-verbal utilizados para a interação social	2. Resistência à mudança, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não-verbal
3. Défice em desenvolver, manter e compreender relacionamentos	3. Interesses altamente restritos, com intensidade ou foco anormal
	4. Hiper ou hiporeatividade a estímulos sensoriais ou interesse invulgar em aspetos sensoriais do ambiente

**C.** Os sintomas devem estar presentes no início do desenvolvimento da criança (mas podem não se manifestar plenamente até às exigências sociais excederem as limitações das capacidades, ou podem estar “mascarados” por estratégias aprendidas mais tarde).

**D.** Os sintomas causam um prejuízo clinicamente significativo a nível social, ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento atual.

**E.** Estas perturbações não são melhor explicadas por incapacidade intelectual e a comunicação social deve de estar abaixo do esperado para o nível geral de desenvolvimento

A Perturbação do Espectro do Autismo inclui situações clínicas com níveis de gravidade e incapacidade muito diversos. O DSM-5 (APA, 2013) introduz níveis de gravidade dos quadros tendo em conta o contexto e o tempo. As variáveis que definem estes níveis são as áreas da Comunicação e dos Comportamentos repetitivos e Interesses restritos (Tabela 2). A definição do nível de gravidade permite que os Profissionais de Saúde encaminhem as crianças para uma intervenção mais adequada a cada caso.

**Tabela 2.**

**Níveis de gravidade para a PEA segundo o DSM-5 (APA, 2013)**

Nível de Gravidade	Comunicação Social	Comportamentos repetitivos Interesses restritos
<b>Nível 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Défices na comunicação social, verbal e não-verbal.</li> <li>✓ Respostas sociais atípicas, inconvenientes ou descontextualizadas.</li> <li>✓ Pouco interesse na interação social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rituais ou rotinas e comportamentos repetitivos causam interferência significativa no funcionamento num ou mais contextos.</li> <li>✓ Resiste quando há a tentativa de interromper os rituais ou rotinas e comportamentos repetitivos ou quando é redirecionado de focos de fascínio.</li> </ul>
<b>Nível 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Marcados défices nas competências de comunicação verbal e não-verbal.</li> <li>✓ Dificuldades sociais evidentes, mesmo com acompanhamento ou apoio.</li> <li>✓ Iniciação e interação social limitada ou uma resposta reduzida ou atípica à iniciativa dos outros.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rotinas fixas e comportamentos repetitivos e/ou preocupações ou interesses fixos que interferem com o funcionamento normal em diferentes contextos.</li> <li>✓ Ansiedade ou frustração quando as rotinas fixas e comportamentos repetitivos são interrompidos.</li> <li>✓ Dificuldade em redirecionar focos de fascínio.</li> </ul>
<b>Nível 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Défices graves nas competências da comunicação verbal e não-verbal causam graves disfunções</li> <li>✓ Limitações graves na iniciação da interação social e respostas sociais mínimas aos outros.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Preocupações, rotinas fixas e/ou comportamentos repetitivos que interferem significativamente na sua vida</li> <li>✓ Ansiedade significativa quando as rotinas são interrompidas;</li> <li>✓ Muita dificuldade para redirecionar determinados interesses ou volta a eles rapidamente.</li> </ul>

## **Impacto da Doença na Família e Adaptação da Família à Doença**

À semelhança de outras doenças crônicas a PEA tem um grande impacto na família da criança exigindo variadas adaptações que ocorrem ao longo do tempo. Para ter uma perspectiva mais alargada da adaptação da família à doença irão ser abordadas as diferentes etapas do caminho percorrido pelos pais desde a identificação dos primeiros sinais à reação ao diagnóstico. Posteriormente será abordado, de forma mais sistemática, o impacto das dificuldades nos diferentes domínios na vida da criança e da sua família.

**Processo de Diagnóstico.** Na maior parte dos casos, as crianças começam a manifestar alguma sintomatologia nos primeiros anos de vida. Nesta fase, os pais vivenciam um momento de grande *stress* na medida em que vêem os sintomas a agravarem-se e muitas vezes procuram incessantemente um diagnóstico e respetivo tratamento. Esta primeira fase do processo termina quando é feito o diagnóstico e são tomadas as medidas necessárias para o tratamento da criança, para que esta beneficie de apoio técnico e educacional (DeMeyer, Marcus et al. citado por Gray, 2002).

Howlin e Asgharian (1999) procuraram avaliar como é que os pais de crianças com PEA vivem a experiência de diagnóstico em famílias no Reino Unido. Este estudo foi feito com base num questionário enviado aos pais por e-mail e os seus resultados revelaram que as primeiras preocupações por parte dos pais surgem, normalmente, a partir dos 18 meses e tornam-se mais evidentes entre os 2 e os 5 anos de idade. Os primeiros sinais de alerta que os pais referem como sendo motivo de maior preocupação são, primeiramente, o atraso no desenvolvimento da linguagem e, posteriormente, os problemas ao nível do comportamento. O primeiro pedido de ajuda dá-se por volta dos 18 meses e o profissional de saúde mais procurado é o médico de família, embora também seja comum as famílias recorrerem ao pediatra bem como a uma combinação de diversos profissionais. Apenas 10% dos casos receberam o diagnóstico na primeira consulta, sendo que metade dos casos recebeu um diagnóstico errado. Não é raro que neste primeiro pedido de ajuda seja dito aos pais que não há motivo de preocupação, o que faz com que os pais sintam necessidade de uma segunda opinião médica. Neste segundo pedido de ajuda, quando as crianças tinham cerca de 5 anos de idade, os pais recorreram maioritariamente a Pediatras, Pedopsiquiatras e Psicólogos bem como a uma avaliação multidisciplinar. Foi neste momento que a maior parte das famílias obteve o diagnóstico.

Nesta linha, Moh e Magiati (2012) estudaram esta mesma problemática em famílias nos EUA através, também, do recurso a questionários. Os resultados deste estudo mais atual sugerem que os pais recebem o diagnóstico aproximadamente aos 3 anos, um ano após terem surgido as primeiras preocupações. As principais preocupações dos pais, quanto aos primeiros sintomas, são o atraso na linguagem, desenvolvimento social, comportamentos ritualísticos e incapacidade para desenvolver o jogo simbólico na idade adequada. Este mesmo estudo analisou ainda a satisfação dos pais relativamente à comunicação entre médico e família no momento do diagnóstico e concluiu que os pais se mostraram moderadamente satisfeitos. Segundo Chiu et al. (2014), a satisfação dos pais para com o processo de diagnóstico bem como a transmissão do mesmo pode influenciar de forma significativa a capacidade de adaptação da família. Como tal, com o objetivo de aprofundar este tema, foram realizados estudos Japão, Escócia e Israel que, através de questionários, concluíram que a maior parte dos pais manifesta satisfação quanto à forma como é feita a transmissão do diagnóstico do seu filho. De forma consistente com os estudos já descritos, segundo Hall e Graff (2010), a maioria dos pais sente que a comunicação do diagnóstico é feita de forma adequada e mostram satisfação na relação com o profissional de saúde. Muitos pais relatam que o diagnóstico não é uma surpresa para eles e referem ainda a importância dos profissionais de saúde serem realistas não estabelecendo expectativas inadequadas de evolução. Apesar de alguns estudos concluírem que os pais relatam satisfação com o processo de diagnóstico e comunicação no momento da transmissão do mesmo (Howlin & Asgharian, 1999; Hall & Graff, 2010; Moh & Magiati, 2012), outros estudos apresentam resultados que vão noutro sentido tornando-os, de certa forma, inconsistentes (Chamak et al, 2011; Chiu, 2014). Nesta linha, Chamak, Bonniau, Oudaya e Ehrenberg (2011) recorreram a pais franceses para estudar este mesmo tema utilizando uma metodologia quantitativa, questionários, e qualitativa, entrevista e concluíram que mais de metade dos pais relata insatisfação quanto à forma como o diagnóstico é transmitido. Por sua vez, Chiu et al. (2014) realizaram um estudo na China com mães de crianças com autismo de forma a analisar não só a satisfação da comunicação e transmissão de diagnóstico como os fatores que para ela contribuem. Este estudo foi realizado, também, com recurso a questionários. Os resultados sublinham que a maior parte das mães demonstram insatisfação com este processo, no entanto uma parte substancial das mães refere satisfação com o mesmo. A satisfação do processo prende-se com fatores como a atitude do profissional de saúde, a relação entre a família e o profissional de saúde e o seu conhecimento sobre a doença. Já a insatisfação das mães está relacionada com o momento em que foi feita a transmissão do diagnóstico, a consulta ter sido de pouca duração, informação

inadequada relativamente aos sistemas, apoios e recursos educacionais. Quanto aos fatores contribuintes para a satisfação da comunicação, foi realizado um estudo na população portuguesa através de um questionário (Martins, 2012). Os resultados desta investigação sublinham, de forma geral, como fatores de satisfação a explicação das opções de tratamento de forma clara, clareza na transmissão da informação, disponibilização de tempo, indicação de contactos/associações de pais, brevidade da consulta de follow-up, incentivo à colocação de questões, acompanhamento pelo conjugue e utilização do termo “autismo” na comunicação do diagnóstico. É de salientar que o momento do diagnóstico é um momento de reflexão, de reestruturação de planos e de expectativas quanto ao futuro e à vida da criança e da família, tendo impacto em toda a família. É ainda um momento de adaptação à necessidade de dedicação intensa a este filho com PEA, nomeadamente, de constante vigilância e supervisão (Bristol & Schopler, 1984 citado por Seltzer, 2001), sendo frequente os pais referirem que a família passa a viver em função da criança e suas exigências (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Após o momento do diagnóstico, os pais podem manifestar diversas reações, umas mais adaptativas que outras. Alguns pais sentem alívio no momento da comunicação, outros descrevem sintomas de choque, culpa, raiva, esperança e uma sensação de perda e luto (Fleischmann, 2004). Outros pais não acreditam nos especialistas quando o diagnóstico lhes é transmitido. Esta negação pode ocorrer por se tratar de uma perturbação grave, crónica e que requer uma intervenção imediata e para toda a vida (Martín & León, 2008). Esta reacção pode ainda ser útil quando ajuda os pais, temporariamente, a lidar com a ameaça. No entanto, a longo prazo, impede a adaptação por parte da família a esta nova condição (Knafl & Deatnck, 1986 citado por Costa, 2010). Segundo Poslawsky, Naber, Daalen, e Engeland (2014) são vários os fatores que podem explicar a não-aceitação do diagnóstico por parte dos pais, nomeadamente, os pais estarem emocionalmente sobrecarregados, deprimidos ou preocupados. Por outro lado, a maior parte dos pais considera ter aceite o diagnóstico num curto espaço de tempo. Esta rápida aceitação é facilitada por algumas estratégias de *coping* orientadas para a acção, estratégias orientadas para o pensamento e estratégias orientadas para a emoção. Para estes autores, um dos fatores associados à não aceitação a curto prazo é a gravidade do quadro, e o fator que mais contribui para a aceitação a longo prazo é o aumento de eficácia parental percebida pelos pais.

Uma das abordagens teóricas que ajuda a compreender as reações e comportamentos que se seguem ao diagnóstico é a Teoria da Motivação para a Proteção de Rogers (1983). Este

modelo foca-se no facto do comportamento poder ser determinado por diferentes fatores: avaliação de ameaça (eg., avaliação de gravidade do problema) e a avaliação de *coping* (eg., crenças de auto-eficácia e resultados). A interação destes fatores resulta na intenção dos pais se comportarem de forma mais ou menos adaptativa, determina ainda o grau de motivação dos pais e é preditora do comportamento. A reorganização familiar que surge após o momento do diagnóstico é de grande importância para uma adaptação a curto e a longo prazo promovendo ainda o fortalecimento da família como unidade funcional (Walsh & McGoldrick citado em Gomes, 2003).

Um estudo realizado por Costa (2012) teve como objetivo avaliar o impacto do diagnóstico de autismo em pais portugueses através da realização de um questionário. Os resultados do estudo sugerem que o diagnóstico foi conhecido, pela maioria dos pais alguns anos depois dos primeiros sintomas e uma pequena parte ficou a saber meses depois ou logo após o nascimento. Quanto à forma como o diagnóstico foi conhecido a maior parte dos pais estavam acompanhados no momento em que tiveram conhecimento e este foi dado pelo médico e apenas uma pequena parte ficou a saber por outras fontes (professores, familiares, amigos, por si mesmo). Quanto ao impacto este foi moderado e uma grande parte dos pais ainda demonstrou não ter ultrapassado o choque na medida em que revelaram sentimentos de angústia, mágoa, tristeza, revolta e desânimo. Este estudo analisou ainda as dificuldades sentidas pelos pais após o diagnóstico. Quanto a isto, os resultados sugerem que as maiores dificuldades estão relacionadas com os apoios. Os resultados evidenciam ainda que os pais que souberam da notícia mais tarde adaptaram-se melhor às mudanças familiares do que os que souberam alguns meses depois ou logo após o nascimento.

### **Adaptação da família à doença crónica**

Apesar das primeiras reações poderem ser ou não adaptativas, é expectável que, a longo prazo, os pais se adaptem à doença do filho. Segundo Barros (2003, p.153) “a doença crónica é claramente um assunto de família, em que todos os elementos vão ser afectados e vão ter de desenvolver processos de confronto e adaptação”. A adaptação da família ao contexto da doença envolve fatores biológicos, psicológicos e sociais (Bradford, 1997).

O *modelo biopsicossocial da adaptação da família à doença crónica* sugerido por Bradford (1997) considera diversas variáveis, que interagem entre si na adaptação da família à doença, tais como as crenças sobre saúde, sistemas de saúde, padrões de interação familiar e padrões de comunicação intra (entre os membros da família) e extrafamiliar (entre a família e



o sistema de saúde). Estes factores são compreendidos a partir da sua interacção. No fundo, a adaptação da família à doença crónica está dependente das características da fonte de *stress*, dos recursos que a família tem disponíveis bem como das suas crenças.



Figura 1. Modelo Biopsicossocial de Bradford (1997)

Segundo o modelo, sentimentos como a culpa, mágoa e frustração aumentam o *stress* e interferem negativamente no processo de adaptação. Henderson e Vandenberg (1992), relatam que mães de crianças autistas indicaram que a gravidade do quadro (*stress*), o suporte social (recursos) e o locus de controlo percebido (percepção) foram fatores significativos no ajustamento familiar. Esta adaptação foi maior quanto menor a gravidade do quadro e quanto maior o suporte social percebido.

A melhor ou pior adaptação da família à doença é mediada por estratégias de *coping*. O *coping* inclui um conjunto de estratégias utilizadas para o indivíduo se adaptar a circunstâncias adversas, ou seja, é definido por ações intencionais, físicas ou mentais, que resultam de uma situação de *stress*, e é dirigida a circunstâncias externas ou estados internos e tem a intenção de diminuir o *stress* (Lazarus & Folkman, 1984). São, no fundo, ações, comportamentos ou pensamentos usados para gerir um factor de *stress*. Tem-se verificado uma grande controvérsia gerada pelas diferentes propostas de modelos de *coping* (Antoniuzzi, Dell’Aglio & Bandeira, 1998). Neste trabalho será abordado preferencialmente o modelo de *coping* de Lazarus e Folkman. Segundo Folkman e Lazarus (1980), este modelo envolve quatro conceitos: (a) *coping* é um processo ou interação entre o indivíduo e o ambiente; (b)

tem a função de gerir e não de controlar ou dominar a situação stressora; (c) envolve um processo de avaliação do indivíduo, ou seja, como o percebe e interpreta; (d) e a mobilização de esforços cognitivos e comportamentais para gerir exigências internas ou externas (Figura 2).

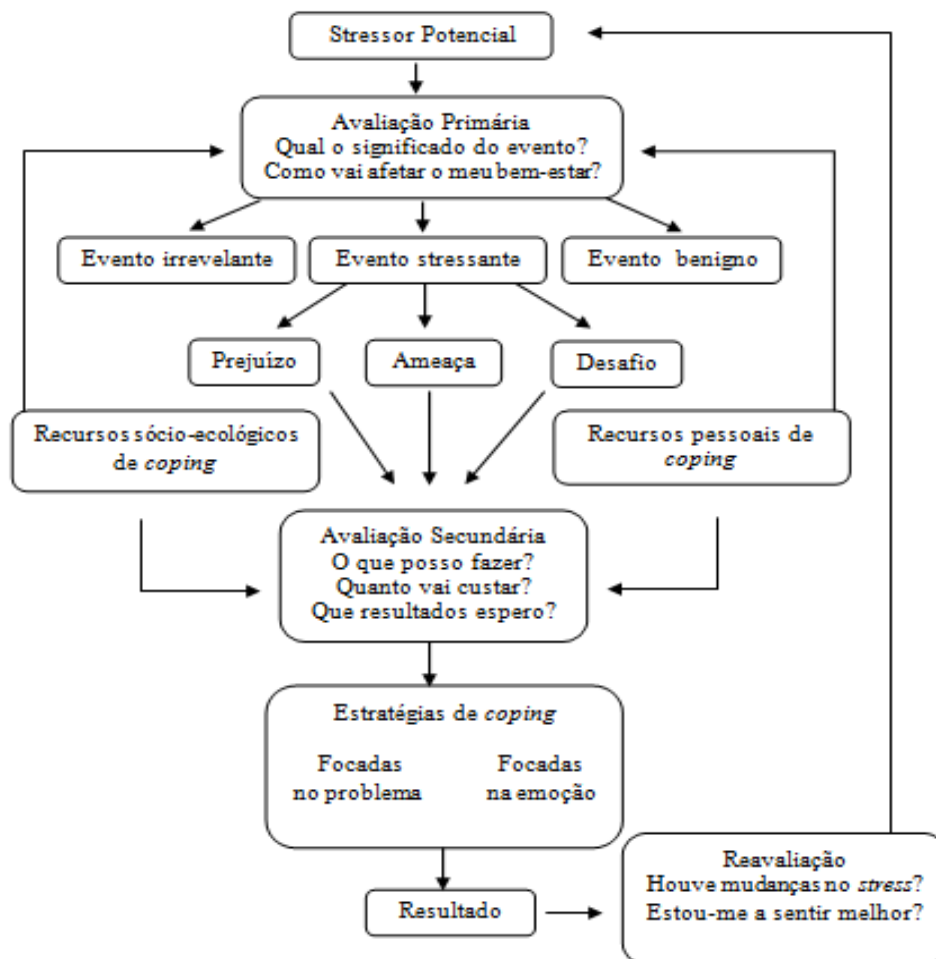


Figura 2. Modelo de Processamento de Stress e Coping (Lazarus & Folkman, 1984)

Os autores referem que as estratégias estão estruturadas de duas formas: (a) focadas no problema, (b) focadas na emoção. Estratégias focadas no problema são esforços direccionados à resolução dos factores de stress que existem entre o indivíduo e o meio. Este tipo de coping pode ser dirigido a factores de stress externo ou interno. Quando dirigido a uma fonte de stress externa inclui estratégias como negociação ou pedir ajuda, quando se trata de uma fonte de stress interna, inclui estratégias como a reestruturação cognitiva. O coping focado na emoção são esforços para controlar o estado emocional e têm como objetivo reduzir a sensação física desagradável resultante de um estado de stress bem como mudar o

estado emocional. Segundo esta proposta teórica, estas estratégias são intencionais e podem ser aprendidas (Lazarus & Folkman, 1984), ou seja, não são consideradas estratégias de *coping* mecanismos de defesa inconscientes.

O *Coping* utilizado pelas famílias de crianças com PEA tem sido amplamente estudado através de questionários. Verifica-se que os pais de criança com PEA tendem a adquirir menos apoio informal (apoio de familiares e amigos). Por outro lado, há evidência que recorrem mais à espiritualidade, procura de ajuda formal (profissionais de saúde), bem como a grupos de apoio de pais na mesma situação. Verificou-se ainda uma diferença entre as estratégias usadas entre pais e mães, sendo que as mães tendem a utilizar estratégias mais adaptativas (resolução de problemas) que os pais (Lee, 2009). A gestão e tratamento da perturbação, a defesa e planificação do futuro, a aceitação da realidade, a esperança, o humor e isolamento social são outras estratégias comuns nestes pais que sublinham ainda o sentimento de responsabilidade em garantir que o filho recebe apoio profissional, técnico e educativo apropriados. Verifica-se ainda a constante busca de informação sobre a gestão e tratamento da perturbação (Hall & Graff, 2010).

Com o objetivo de avaliar as estratégias de *coping* utilizadas por mães de crianças com PEA para lidar tanto com as dificuldades dos filhos como com as próprias emoções desencadeadas por este stressor, Schmidt, Dell’Aglío & Bosa (2007) realizaram uma entrevista a mães brasileiras. Os resultados deste estudo revelam que as estratégias de *coping* mais utilizadas pelas mães na gestão das dificuldades da criança são as de ação direta e de aceitação. As estratégias de ação direta são orientadas para a resolução direta do conflito, enfrentando-o, enquanto que através da aceitação a pessoa aceita passivamente a situação submetendo-se às exigências do stressor. As estratégias mais frequentes para lidar com as emoções foram a distração, a procura de apoio social/religioso, a inação e o evitamento.

### **Interferência no dia-a-dia da criança e da sua família**

Os pais de crianças com PEA, em comparação com pais de crianças com um desenvolvimento normal ou com outras dificuldades de desenvolvimento, apresentam inúmeras *dificuldades no dia-a-dia* (Karst & Hecke, 2012).

Um estudo de Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007) com mães brasileiras chegou à conclusão que as maiores dificuldades sentidas no dia-a-dia prendem-se com: (a) comunicação, por exemplo, dificuldade da criança em fazer-se entender, problemas na

socialização e linguagem; (b) dificuldades na realização de atividades da vida diária, nomeadamente a realização de rotinas como tomar banho, lavar os dentes; (c) dificuldades comportamentais, por exemplo a manifestação de comportamentos rígidos, agressivos, repetitivos, obsessões e agitação; (d) atraso de desenvolvimento, por exemplo dificuldades relacionadas com o controle de esfíncteres (enurese, encoprese) ou com défices do funcionamento intelectual.

A doença crónica na criança pode ser uma fonte de *stress* com um forte impacto na família (Santos, 2002). Segundo Baker et al. (2003), os pais de criança com PEA percebem um grande impacto negativo da perturbação da criança na família. Um dos fatores mais estudados é o *stress parental* que nesta área tem sido largamente abordados, principalmente nos EUA, Canadá e Austrália, por estudos que recorrem sobretudo a metodologias de auto-relato. Não é novidade que a maior parte destes pais experienciam maiores níveis de *stress* do que os pais de uma criança com um desenvolvimento normal (Wolf, Noh, Fisman & Speechley, 1989; Baker-Ericzén et al., 2005; Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2007; Lee, 2009; Hoffman et al. 2009), no entanto estes pais apresentam também um maior nível de *stress parental* quando comparados a pais de crianças com outras perturbações (Wolf, Noh, Fisman & Speechley, 1989; Dumas et al., 1991; Gray, 1994; Gray, 2002; Koegel et al., 1992, Pisula, 2007).

Tendo em conta que a literatura tem vindo a demonstrar consistência quanto ao aumento de *stress parental* nestes pais, foram ainda estudados, através de questionários, os fatores que contribuem para o *stress parental*. Entre os factores que mais contribuem para a diminuição de bem-estar parental e aumento de *stress* estão: (1) os aspetos relacionados com a dependência da criança, ou seja, a preocupação constante com o futuro da criança quando os pais já não puderem garantir o seu bem-estar, o comprometimento cognitivo, a sua capacidade para funcionar de forma independente e o facto de a criança ter ou não capacidades para se integrar e ser aceite na sociedade (Koegel et al., 1992); (2) A gravidade do quadro da criança (Ingresoll & Hambrick, 2011), nomeadamente a gravidade do défice social (Firth & Dryer, 2013); (3) problemas comportamentais e emocionais (Lecavalier et al., 2006; Herring et al., 2006; Firth & Dryer, 2013). Estes problemas de comportamento tanto em casa como em público podem causar constrangimento e restrições e o impacto pode ser tal que causa interferência em outras áreas das suas vidas (Firth & Dryer, 2013).

Existem ainda diferenças entre pais e mães na medida em que os pais tendem a relatar mais *stress* associado a comportamentos inadequados e as mães às dificuldades de regulação desses comportamentos (Davis & Carter, 2008). Alguns estudos apontam ainda que a

gravidade do quadro está associada ao aumento do *stress* percebido pelos pais (Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopes-Wagner & Looney, 2009). Apesar de ambos os pais apresentam um elevado nível de *stress* associado às dificuldades sociais da criança os estudos tendem a sublinhar que o *stress* associado às mães é significativamente superior ao *stress* associado aos pais (Herring et al., 2006).

Entre os fatores que mais contribuem para a diminuição de bem-estar parental, os problemas de comportamento têm sido de grande interesse para os investigadores nesta área que, mais uma vez, através do uso de questionários concluíram que estes estão muitas vezes associados não só à diminuição de bem-estar parental como a outras áreas da vida dos pais (Baker, Blacher & Olsson, 2005). O *stress* parental causado nesta problemática e os fatores que para ele contribuem têm sido documentados principalmente na figura materna, assim sendo, Tomanik, Harris & Hawkins, (2014) realizaram um estudo com o objetivo de analisar a relação entre os comportamentos das crianças com autismo e o nível de *stress* materno com recurso a questionários nos EUA. Os resultados referem que as mães de crianças com autismo relatam um maior nível de *stress* quando o seu filho está mais irritado, letárgico, hiperativo e demonstra uma incapacidade em cuidar de si de forma autónoma, incapacidade de comunicar e incapacidade de interagir com os outros. Ambos os pais relataram níveis elevados de *stress* parental associadas à prática de cuidar de uma criança com este diagnóstico (Shtayermman, 2013)

Segundo Firth e Dryer (2013) muitos pais para além do *stress* parental podem apresentar sinais visíveis de perturbação emocional (ansiedade e depressão) que comprometem o bem-estar dos pais (Hastings, 2003; Hastings et al. 2005; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006). Em comparação a pais de crianças com um desenvolvimento normal, os pais de crianças com PEA apresentam não só um maior nível de *stress* como menos saúde mental. Estes pais tendem, também, a ser menos otimistas, ter menos auto-estima e menos estabilidade psicológica (Lee, 2009).

A *vida profissional* dos pais é outra área que pode sofrer algumas consequências mas que no entanto não tem sido objeto de muito estudo e a maior parte dos estudos que têm explorado esta área são realizados através de questionários aos pais. Alguns pais, maioritariamente mães, sentem limitações que vão de moderadas a graves, nomeadamente o facto de alguns destes pais recusarem uma oportunidade de trabalho fora do país, o tipo de emprego que podem escolher e o número de horas de trabalho (Gray, 2002). Segundo Tunali e Power (1993, citado por Fávero & Santos, 2005), outra das dificuldades sentidas por estas

mães prende-se com a impossibilidade de progressão na carreira profissional devido ao elevado tempo despendido nos cuidados da criança, bem como à falta de outros cuidadores.

Mathews, Booth, Taylor & Martin (2011) realizaram um estudo cujo principal objetivo foi explorar de forma mais sistemática as necessidades, experiências e desafios enfrentados pelos pais de crianças com PEA na sua vida profissional. Este estudo foi realizado através de *sites* de apoio aos pais e recolheu informação através de 6 perguntas abertas. Os resultados sugerem que os pais tendem a dar prioridade à sua família em vez de ao trabalho e por esse motivo sentem uma diminuição na qualidade do seu trabalho bem como no número de horas de trabalho. A maior parte destes pais afirma que não há qualquer dificuldade em cuidar do seu filho enquanto trabalha, no entanto alguns pais afirmam que há uma diminuição de energia e do tempo disponível para passar com a criança. Relativamente ao apoio percebido pelos pais no que concerne à entidade empregadora, a maioria dos pais tende a dizer que não há qualquer apoio, no entanto, outros referem como importantes os apoios ao nível do seguro de saúde e flexibilidade nas horas de trabalho e horário. Os pais afirmam ainda que existe necessidade de terem um horário mais flexível bem como uma maior compreensão por parte da entidade empregadora no que toca às suas necessidades para com a criança.

Tendo em conta todo o impacto negativo acima descrito é possível concluir que a *qualidade de vida* dos pais pode ser gravemente afetada. Lee, Harrington, Louie e Newschaffer (2007) exploraram esta temática através de um questionário. Estes autores compararam a qualidade de vida das crianças com autismo com outras crianças com perturbação de hiperatividade com défice de atenção (PHDA). Os resultados revelam que os pais de uma criança com PEA relatam que não só apresentam mais *stress* como referem ter uma pior qualidade de vida participando pouco em atividades sociais. Revelam ainda uma maior preocupação quanto às dificuldades de aprendizagem da criança.

Mais recentemente foi elaborado um estudo por Baghdadli, Pry, Michelon, Rattaz, (2014) que teve como objetivo explorar a qualidade de vida em pais de jovens com PEA em França através do recurso a questionários. Este estudo evidencia que os pais relacionam a sua qualidade de vida, mais uma vez, com as características da criança bem como a intervenção que recebe. Quanto às características da criança que predizem uma menor qualidade de vida os pais referem a gravidade do quadro, os problemas comportamentais (irritabilidade, letargia, estereotipia e hiperatividade). Os autores revelam ainda que existe a necessidade de intervenção parental fornecendo aos pais estratégias a fim de melhorar a comunicação e aprender a regular o comportamento da criança. Finalmente os pais com mais de um filho, sendo que um deles não apresenta qualquer perturbação, revelam uma melhor qualidade de

vida. Com base neste estudo conclui-se que a qualidade de vida dos pais destas crianças varia consoante fatores de diferente ordem.

Para além do impacto da doença nos pais é importante considerar o impacto da doença na família e seus subsistemas, na medida em que os problemas da criança, nomeadamente os problemas de comportamento e emocionais afetam o sistema familiar num todo (Herring et al., 2006). A totalidade do *sistema familiar* pode ser dividida em subsistemas internos, caracterizados pelo relacionamento entre os seus membros, como por exemplo, as relações pai-filho ou mãe-filho, filho-filho, pai-mãe, etc. (Minuchin, 1990).

Ao nível da parentalidade e tendo em conta as dificuldades da criança e dos pais, seria de prever que a *qualidade da relação entre pais e filho* sofresse também consequências. Os estudos demonstram algumas dificuldades na parentalidade na medida em que o *stress* percebido pelos pais tende a aumentar com a gravidade dos problemas de comportamento da criança, como tal este está também associado a uma menor satisfação no relacionamento entre pais e filho (Risdal & Singer, 2004).

Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopes-Wagner e Looney (2009) realizaram um estudo na Califórnia comparando mães de crianças com PEA e mães de crianças com um desenvolvimento típico com o objetivo de analisar o *stress* parental e a proximidade entre mães e filhos. A recolha de dados foi feita através de questionários. Os autores concluíram que as mães de crianças com PEA relatam uma relação próxima com os seus filhos, apesar do elevado *stress* percebido por estas mães.

Um estudo mais recente de Beaurkens, Hobson e Hobson (2013) realizado nos EUA recorreu a questionários e à observação da interação entre pais e filho com o objetivo de compreender a relação entre a gravidade do quadro e a qualidade da relação. Os resultados deste estudo revelam que os pais não consideram que se trate de uma parentalidade problemática. No entanto, através da avaliação dos vídeos, nomeadamente de fatores como a coordenação, comunicação, expressão emocional, responsividade e humor, os autores concluíram que a qualidade da interação entre pais e filhos foi negativamente afetada.

A *relação conjugal* é outra área que pode ser afetada, embora a literatura apresente resultados inconsistentes. Alguns estudos evidenciam um impacto significativo da criança na vida do casal (Higgings et al., 2005; Hartley et al., 2010; Shtayermman, 2013) que se manifesta numa menor satisfação da relação conjugal (Lee, 2009, Dunn, Burbine, Boers, & Dunn, 2001, Brobst, Clopton & Hendrick, 2009). Segundo Higgings et al. (2005), pais de uma criança com PEA apresentam níveis mais baixos de felicidade conjugal. Com o objetivo de estudar esta temática Hartley et al., (2010) aplicaram questionários a pais de crianças com

PEA que se encontravam numa situação de divórcio. Este estudo foi realizado nos EUA e os resultados sugerem que alguns pais tendem a demonstrar uma menor satisfação quanto à relação marital sendo a taxa de divórcio (23.5%) significativamente superior à taxa de divórcio entre pais sem crianças sem qualquer perturbação (13.8%). Ainda mais recentemente, Shtayermman (2013) estudou a satisfação conjugal em casais com pelo menos um filho com PEA. Este estudo foi realizado com pais nos EUA através do recurso de questionários e os seus resultados sugerem que os pais destas crianças não só apresentam um maior nível de *stress* parental como uma baixa satisfação conjugal. Esta interferência na vida conjugal pode não só estar relacionada com os problemas de comportamento da criança (Brobst, Clopton & Hendrick, 2009) como com a dependência da criança (Tomanik et al, 2004).

Por outro lado, outros autores afirmam que a interferência não é tão significativa. Risdal e Singer (2004) recorreram a diversos estudos com o objetivo de realizar uma meta-análise quanto à interação conjugal de casais com filhos com diversas perturbações, entre elas a PEA. O resultado desta meta-análise evidenciam que existe um impacto negativo, no entanto muito inferior ao que seria esperado tendo em conta as dificuldades da criança e impacto na vida dos pais. Este impacto negativo consiste num aumento de tensão conjugal que pode dar origem a problemas no casal. Nos EUA Brobst, Clopton e Henrick (2009) analisaram, entre outras variáveis, a qualidade da relação entre casal através de um estudo correlacional que comparou casais com PEA e casais com filhos com um desenvolvimento normal, através do recurso a diversos questionários. No entanto, a nível conjugal não se observaram diferenças significativas ao nível do suporte, respeito e compromisso do conjugue bem como da qualidade da relação conjugal.

Este pode ser visto como um domínio muito importante na medida em que uma maior satisfação da relação conjugal pode atenuar o impacto negativo noutros domínios. Kersh, Hedvat, Hauser-Cram, e Warfield (2006) realizaram um estudo nos EUA em que analisaram os contributos da relação conjugal no bem-estar dos pais destas crianças através de questionários. Os autores concluíram que entre factores como o estatuto socio-económico, características da criança e apoio de social, a qualidade da relação conjugal foi o melhor preditor no que toca à prevenção de *stress* parental e sintomas de perturbação emocional nos pais. A qualidade da relação conjugal pode ainda afetar a qualidade da parentalidade. Os autores encontraram ainda diferenças entre pais e mães na medida em que a satisfação com a relação conjugal aumenta a eficácia parental percebida apenas pelas mães.



Ao nível do subsistema dos irmãos o impacto que a criança com PEA tem na vida do irmão com um desenvolvimento normal tem sido muito documentado. No entanto, a investigação quanto à *qualidade da relação entre irmãos* não é tão vasta e os resultados têm sido ambíguos (Nielsen et al. 2012). Por exemplo, McHale, Sloan e Simeonsson (1989) entrevistaram 30 crianças que tinham um irmão com PEA, 30 crianças que tinham um irmão com défice cognitivo e 30 crianças com irmãos sem qualquer perturbação. Os autores concluíram que crianças que têm um irmão com PEA ou défice cognitivo apresentam uma relação mais negativa com o irmão o que contribui para uma maior preocupação quanto ao futuro da criança com a perturbação, ao sentimento de que são preteridas pelos pais em relação ao irmão com a perturbação e sentimentos de rejeição para com a criança diferente.

No sentido oposto, Kaminsky e Dewey (2001), que investigaram o relacionamento entre irmãos através de um questionário realizado aos irmãos, chegaram à conclusão que embora no relacionamento entre irmãos em famílias de crianças com autismo se observe menos intimidade verificou-se também um maior sentimento de admiração pelo irmão que apresenta a condição crónica. Observou-se ainda menos conflito e competição do que em irmãos com um desenvolvimento normal.

Existe ainda outro conjunto de estudos que adota uma perspectiva mais holística, procurando avaliar o impacto da PEA no *funcionamento familiar*. A maior parte destes estudos foi realizado com recurso a questionários, por exemplo, Perry, Harris e Minnes (2004) analisaram a percepção dos pais sobre a harmonia familiar comparando famílias com filhos com um desenvolvimento normal e famílias com um filho com uma PEA através do recurso a um questionário. Este estudo foi realizado no Canadá e os autores concluíram que não há diferenças significativas entre os grupos, no entanto, as famílias com crianças com PEA relatam menor harmonia familiar. Esta menor harmonia familiar está associada a um quadro mais grave e ao desconhecimento da etiologia da perturbação por parte dos pais. De uma forma geral, a relação com os familiares significativos pode ser afetada. Os pais tendem a relatar relações mais tensas entre familiares e ter menos tempo para estar com outros membros da família. Embora alguns pais relatem sentir-se emocionalmente isolados a maior parte dos pais refere ter um maior suporte emocional dentro da família (Matthews et al., 2011). Quanto ao dia-a-dia, a relação entre os problemas do comportamento e o bem-estar da família é bidireccional, ou seja, os problemas do comportamento provocam um aumento de *stress* nos cuidadores e consequentemente um mau funcionamento familiar (Henderson & Vandenberg, 1992).

Apesar de a maior parte dos estudos analisarem o impacto da criança autista na família de forma fragmentada, abordando apenas algumas dimensões, outros estudos estudaram o impacto de forma mais holística.

Dentro destes estudos mais abrangentes, foi levada a cabo por Altelier & Kluge (2008) uma investigação nos EUA por com o objetivo de explorar os mecanismos de *coping* (suporte social percebido), funcionamento familiar (coesão e adaptação) e a satisfação dos pais quanto ao funcionamento familiar. Este estudo foi realizado com recurso a questionários aos pais de crianças com PEA. Os autores concluíram que não há diferenças significativas entre famílias com ou sem uma criança com PEA ao nível da coesão familiar e que esta está relacionada com estratégias de *coping* adaptativas utilizadas pelas famílias. Quanto ao funcionamento familiar a maior parte dos pais mostrou estar satisfeito.

De forma geral, os estudos indicam que ter um filho autista está associado a um maior *stress* parental, menos suporte social e menor satisfação com a qualidade das relações (Ingressol & Hambrick, 2011; Firth & Drye, 2013).

### **Recursos e apoios**

Devido às dificuldades vividas todos os dias pelos pais, os *recursos e apoios*, ou seja as redes de apoio disponíveis ou não disponíveis mas consideradas necessárias por eles, são também motivo de interesse nesta problemática.

Um outro estudo realizado por Cassidy et al. (2008) com pais irlandeses analisou a perceção dos pais de crianças com PEA sobre as suas dificuldades no dia-a-dia e os recursos utilizados pela família. Este estudo foi realizado com recurso a questionários e uma entrevista. Os resultados deste estudo evidenciam que as principais dificuldades percebidas pelos pais são a dificuldade em lidar com a criança, a comunicação, as birras e os comportamentos agressivos, o não cumprimento por parte da criança, a necessidade de cumprir a rotina, os medos e a ansiedade gerada por novas situações e a falta de interação social. Outras dificuldades, ainda que menos mencionadas pelos pais, foram os problemas de sono, a falta de noção do perigo, a necessidade de supervisão constante, dificuldades com a alimentação, entre outros. Quanto ao impacto na família os pais descrevem o *stress* e restrições sociais, por exemplo não desfrutar de passeios em família, não levar a criança para casa de outras pessoas, a dificuldade em deixar a criança entregue a outra pessoa e não ir às compras com a criança. Relativamente ao suporte, os pais referem como sendo frequente o apoio recebido pela família seguindo-se os amigos, os vizinhos e membros da igreja. Os

autores concluíram ainda que é de grande benefício os pais destas crianças terem contacto com outras famílias com filhos com PEA. Este benefício passa essencialmente pelo aconselhamento vindo das famílias que possibilita aos pais terem mais informação, sentirem-se apoiados. Os pais sentem ainda que tendo alguém na mesma situação que eles para conversar faz com que não se sintam sozinhos. Parte dos pais que não tem este contacto com grupos de apoio sublinham a sua necessidade. Quanto aos serviços que devem ser melhorados, os pais sublinham os serviços de educação, saúde e social, nomeadamente maior acesso à terapia de fala, serviços de prestação de cuidados à criança, maior disponibilidade de especialistas e escolas especializadas, alguém especializado que ajude a criança na aprendizagem, serviços de ensino especializado em casa e melhor acesso às terapias. Referem ainda que são necessárias melhorias ao nível da informação, suporte aos pais, melhor comunicação entre profissionais e o acompanhamento após o diagnóstico.

Hall e Graff (2010) realizaram um estudo nos EUA em que analisaram a perceção dos pais quanto ao comportamento da criança, recursos disponíveis e os benefícios dos serviços no *stress* parental com recurso a uma entrevista de grupo. Os resultados deste estudo focam 3 principais temas, fontes de *stress*, estratégias de *coping* e recursos. Os pais consideram como maior fonte de *stress* o comportamento e desenvolvimento da criança, a etiologia da doença, ou seja, sentem-se confusos sobre a causa do problema culpando algumas vezes a vacinação dada à criança. Foram ainda consideradas como fontes de *stress* a falta de serviços de apoio, o custo financeiro destes serviços, a tensão e conflito presente nas relações familiares e o futuro da criança. Quanto ao impacto na vida dos pais, estes tendem a isolar-se socialmente e a passar mais tempo em casa devido aos problemas de comportamento do filho. Os pais referem ainda a necessidade de terem tempo para si, para estar com os outros filhos e com outras pessoas. Relativamente às estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais foram mencionadas a gestão e tratamento da criança, a defesa da criança, planeamento do futuro, a aceitação da realidade, esperança, humor e isolamento social. Quanto aos recursos mais importantes para a criança e família, os pais identificam a os profissionais de saúde e profissionais especialistas nesta problemática, outros pais com filhos com PEA, os membros da família, cuidados com a criança, serviços de prestação de cuidados à criança, finanças pessoais e cobertura de seguro. Relativamente aos profissionais de saúde, os pais sentem necessidade que estes tenham mais conhecimento dos recursos existentes para informar a família, pois a procura constante de informação e recursos é feita autonomamente. A escola também é uma fonte de apoio privilegiada à qual os pais identificam algumas limitações, entre elas a necessidade de professores e auxiliares terem formação específica sobre esta

problemática de forma a conseguirem ensinar e lidar de forma mais adequada e positiva com estas crianças. É sabido que após o diagnóstico existe um grande investimento da parte dos pais em diversas terapias o que faz com que haja uma grande sobrecarga financeira para pagar todas as terapias, como tal os pais sugerem ser muito importante ter apoio financeiro. Os pais referem ainda a necessidade de serviços profissionais que ofereçam o apoio e cuidado à criança enquanto estes possam passar umas horas sem ela, pois normalmente, este apoio é feito por familiares e amigos. São considerados importantes os recursos de acesso a informação, como por exemplo, leituras relacionadas com o tema, participação em grupos, palestras e conversas com profissionais e entidades que os possam ajudar a obter os direitos legais para famílias de crianças com autismo, tal como a redução de carga horária profissional. Ao nível da vida familiar, alguns pais expressaram a necessidade de aconselhamento para lidar com seus problemas conjugais e encontrar maneiras de normalizar sua vida familiar pois as discórdias conjugais em algumas famílias são constantes.

Como podemos observar nos estudos referidos anteriormente, os apoios disponíveis são percebidos pelos pais como uma das maiores dificuldades sentidas após o momento do diagnóstico (Costa, 2012). Os estudos mais recentes identificam os recursos que podem promover a adaptação destas famílias e diminuir o impacto desta doença no funcionamento parental e familiar.

Os pais de crianças com PEA, devido às constantes e diversas intervenções da criança, experienciam uma grande tensão ao nível de tempo bem como dificuldades financeiras significativas, o que diminui o bem-estar geral da família (Karst & Hecke, 2012). Devido a este bem-estar reduzido é fundamental disponibilizar a estes pais alguns recursos formais ou informais (Firth & Dryer, 2013). Ao nível do apoio formal, os pais consideram como fundamental desde os primeiros sintomas os profissionais e serviços de saúde (Hall & Graff, 2010). São, ainda, importantes os apoios ao nível da gestão das questões relacionadas com a criança, bem como apoio emocional e social. O aumento de stress parental pode estar associado à gravidade do quadro, relações interpessoais negativas, fraco apoio social e insatisfação com a qualidade das relações. Já o aumento de apoio informal (conjugue, família e amigos) foi associado a uma redução do *stress* parental (Firth & Drye, 2013). Outro apoio que pode ser considerado importante para os pais é o aconselhamento, com o objetivo de aumentar a compreensão dos pais e de reforçar uma parentalidade de confiança e de promoção da auto-estima parental (Wolf, Noh & Fisman, 1989). Estes pais deveriam também beneficiar de uma maior educação e consciencialização sobre a gravidade e impacto dos

défices do seu filho de forma a terem uma maior aceitação e gestão de procura de ajuda (Firth & Dryer, 2013).

### **Impacto positivo da criança com PEA na família**

Os pais tendem a reconhecer e a relatar contribuições positivas das dificuldades da criança para a família, tais como o aumento da felicidade, o amor, os laços familiares mais fortes, o aumento da fé religiosa, o alargamento da rede social, o maior conhecimento sobre deficiências, a aprendizagem no que toca à tolerância, sensibilidade e paciência, o maior desenvolvimento de carreira, o crescimento pessoal e o fato de viver a vida mais calmamente. No fundo, as famílias descrevem um crescimento positivo que resulta da vivência com uma criança diferente (Bebko et al, 1987).

Tendo em conta a revisão de literatura deste trabalho, algumas variáveis nele incluídas têm sido exaustivamente estudadas e outras muito pouco estudadas. No entanto todas as dimensões aparecem estudadas de forma fragmentada. O contributo deste estudo passa por estudar todas as variáveis de forma mais sistemática e completa, abordando a perspectiva dos pais desde os primeiros sinais e processo de diagnóstico, o impacto tanto na criança como na vida da família em diversos contextos bem como os fatores contribuintes para esse impacto e finalmente os recursos percebidos. Outro grande contributo deste estudo passa por abordar o impacto da criança com PEA na família sob uma perspectiva positiva. Apesar de alguns estudos identificarem alguns aspetos positivos, nenhum estudo aborda o impacto positivo percebido pelos pais em ter um filho com PEA.

Em Portugal os estudos encontrados nesta temática são raros. Com base na revisão de literatura dos estudos existentes, podem-se constatar diversas limitações. Uma das principais limitações é o facto de os instrumentos utilizados terem sido predominantemente escalas fechadas, inquéritos e questionários. Estes instrumentos podem ser considerados uma limitação na obtenção de informação mais rica e detalhada. Outra limitação a ter em conta nos estudos anteriores, ainda relacionada com a metodologia de estudo é que os investigadores, em momento algum, têm contacto com a família, ou seja, os instrumentos, questionários, serem entregues por e-mail. Posto isto, o presente trabalho tem o objectivo de colmatar estas necessidades e limitações bem como apresentar explorar e apresentar a informação de forma mais holística e sistemática.

## Objetivos

### Objetivo Geral

O presente estudo tem como objetivo geral estudar a percepção dos pais relativamente a três grandes domínios: reconhecimento dos primeiros sinais e processo de diagnóstico da criança; interferência da perturbação do espectro do autismo na vida da criança e da família e recursos.

### Objetivos Específicos

- **Compreender a percepção dos pais do processo de diagnóstico:**
  - Explorar quais os primeiros sinais reconhecidos pelos pais;
  - Explorar quem é que identifica estes primeiros sinais;
  - Explorar as estratégias de *coping*, ações e reações, dos pais a estes primeiros sinais;
- **Analisar quanto tempo decorreu entre os primeiros sinais e o pedido de ajuda formal:**
  - Explorar a que tipo de profissional de saúde os pais recorrem;
  - Explorar as reações e as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais após o momento do diagnóstico;
  - Compreender as principais mudanças na vida familiar após o momento do diagnóstico;
- **Caracterizar a interferência para a vida da criança e da família das perturbações do espectro do autismo:**
  - Explorar, segundo a perspetiva parental, a interferência que as características desta perturbação tem para a criança em diferentes domínios da vida da criança e da família, bem como as razões dessas dificuldades;
- **Analisar os apoios percebidos como mais importantes e os apoios em falta:**
  - Explorar quais os recursos que os pais consideram ter sido mais importantes;
  - Explorar quais os recursos que os pais sentiram mais falta e que gostariam de ver promovidos e consideram importante de forma a aumentar.

## Metodologia

### Desenho

O presente estudo é exploratório e tem por base uma abordagem maioritariamente qualitativa, tendo sido utilizado um guião de entrevista semi-estruturada como método primordial de recolha de dados.

Pretende-se explorar a perspectiva dos pais sobre o processo de diagnóstico, interferência no dia-a-dia da criança e da família e recursos percebidos através de relatos da mãe ou do pai da criança. Optou-se por uma abordagem qualitativa porque esta permite uma análise mais compreensiva e holística das emoções ou pensamentos, ou seja, na forma como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências (Strauss & Corbin, 1998). Os dados foram analisados seguindo uma metodologia mista, qualitativa e quantitativa. Este tipo de abordagem permite descrever e interpretar o conteúdo dos documentos recolhidos, ajudando na interpretação e compreensão da informação (Bardin, 1977).

### Amostra

O recrutamento dos participantes foi realizado no Centro de Desenvolvimento Infantil Diferenças, no concelho de Lisboa. Participaram neste estudo os pais de 11 crianças (9 mães e 2 pais). A idade das crianças variou entre os 6 e os 12 anos ( $M = 8,09$   $DP = 2,34$ ) sendo que todas elas eram do sexo masculino.

Relativamente às características dos pais das crianças desta amostra, as mães tinham idades compreendidas entre os 31 e os 48 anos ( $M = 39,36$   $DP = 4,65$ ) e as idades dos pais variou entre os 33 e os 46 anos ( $M = 41,18$   $DP = 3,79$ ). A maior parte dos pais eram casados, estavam empregados e tinham estudos equivalentes ou superiores ao 12º ano. A maioria dos pais e mães estavam empregados. Para a maior parte dos pais, a criança era o primeiro filho, sendo que a maioria tinham irmãos em que metade eram irmãos mais velhos e a outra metade eram irmãos do meio. O agregado familiar de uma parte substancial da amostra era composto por 3 pessoas.

### Tabela 3

#### Caracterização das variáveis dos pais e família

Variáveis dos pais e família	n	(%)
<b>Habilitações Literárias dos Pais</b>		
12º Ano	3	27,3
Licenciatura	5	45,5

Mestrado	2	18,2		
Doutoramento	1	9,1		
<b>Situação Laboral</b>				
Empregado	10	90,9		
Desempregado	1	9,1		
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>		M 3,64	DS 1,12	Min. – Máx. 2 6
<b>Conjugalidade</b>				
Separados	3	27,3		
União de Facto	1	9,1		
Casados	7	63,6		
<b>Irmãos</b>				
Filho Único	5	45,5		
Um irmão	2	18,2		
Dois ou mais irmãos	4	36,4		
<b>Posição Fratria</b>				
Mais novo	0	0		
Mais velho	3	27,3		

## Instrumentos de Recolha de Dados

### Questionário de informação sócio-demográfica

Este questionário, respondido pelos pais, contém questões relativas à idade, data de nascimento e agregado familiar da criança com PEA.. Foi ainda questionada a existência de outras crianças na família com necessidades especiais, sejam de saúde ou educacionais. Quanto aos pais foram apenas recolhidos os dados pessoais, como o nome e idade, o nível de escolaridade e a profissão. Foi ainda recolhida informação acerca da situação conjugal dos pais.

### Entrevista semi-estruturada sobre o processo de diagnóstico e o impacto da PEA na vida da criança e da família.

A entrevista semi-estruturada é uma metodologia muito valiosa no que toca à recolha de informação rica e detalhada sobre os pensamentos e crenças do entrevistado (Bénony & Chahraoui, 2002).

Numa primeira fase, esta entrevista teve por objetivo recolher a informação acerca de como o processo de diagnóstico se desenrolou bem como as reacções emocionais dos pais ao mesmo e estratégias de *coping* utilizadas. Num segundo momento, foi utilizada com o



objetivo de compreender o impacto da PEA na vida da criança e da sua família, bem como os recursos mais valorizados e em falta (Tabela 4).

Com o objetivo de facilitar a condução da entrevista foi elaborado um guião de forma a obter a informação necessária sobre diversos temas.

**Tabela 4**

**Entrevista semi-estruturada sobre o processo de diagnóstico**

Dimensão avaliada	Exemplo
Identificação inicial	Quais os primeiros sinais que vos chamaram à atenção de que o... era um pouco diferente das crianças da sua idade?
Procura de Ajuda	A que profissional recorreram?
Diagnóstico	Lembra-se como é que reagiram ao diagnóstico?

Numa segunda fase, os temas abordados nesta entrevista são com base no EIAV-C.

**EIAV-C – Children’s Anxiety Life Interference Scale (Lyneham, Abbott, Rapee, Tolin, Carlson & Hudson, 2013, versão portuguesa de Pereira & Barros, 2011).**

A EIAV-C é uma escala que tem por objetivo a avaliação da interferência em diferentes domínios da vida da criança (relacionamento com os pais, relacionamento com os irmãos, desempenho nas aulas, relacionamento com os colegas, prática de desporto, realização de atividades agradáveis, realização de atividades diárias ou rotinas) e da família (relação conjugal, relação com a família alargada, tempo gasto nas amizades pessoais, na carreira, nível de harmonia familiar, capacidade para sair com ou sem a criança, nível de stress e tempo livre). Esta escala foi desenvolvida originalmente para avaliar a interferência dos problemas de ansiedade na vida da criança e na vida da família, mas tem sido utilizada também na avaliação da interferência de outros problemas de saúde mental. Existem duas versões, uma para pais e outra para as crianças. Neste estudo foi utilizada a versão para pais. Esta versão é constituída por duas subescalas: uma subescala de 9 itens sobre a interferência na vida da criança e uma subescala de 9 itens sobre a interferência na vida da família. A escala de resposta varia entre 0 (“nada”) a 4 (“muito”).

Este instrumento complementa a segunda fase da entrevista na medida que os pais não só avaliam a interferência segundo a escala mas dão exemplos dessa mesma interferência

e dos seus fatores contribuintes (“De que forma? Pode dar-me um exemplo de como é que as dificuldades do... interferem no dia-a-dia dele/no vosso dia-a-dia neste domínio?”).

**Questionário de Capacidades e Dificuldades (*Strengths and Difficulties Questionnaire*, SDQ, Goodman, 1997).**

O SDQ é um dos questionários de comportamento infantil mais utilizados à escala internacional e está traduzido e adaptado para a população portuguesa. É dirigido ao rastreio de problemas de comportamento em crianças e adolescentes do 3 aos 16 anos de idade e cobre um conjunto alargado de dimensões comportamentais (Goodman, 1997). As suas maiores vantagens são o facto de ser breve e abrangente, de fácil administração e cotação, e das suas escalas e itens terem correspondência com algumas das principais dimensões dos sistemas de classificação da psicopatologia na infância. Neste trabalho será utilizada a versão para pais que inclui 25 itens que se organizam em cinco escalas: (1) sintomas emocionais, incluindo problemas de somatização, preocupações, medos, ansiedade ou tristeza; (2) problemas de comportamento, como birras, desobediência, argumentação, agressividade; (3) hiperatividade, abarcando agitação, distração, impulsividade, dificuldades de atenção; (4) problemas de relacionamento com colegas, como isolamento, ter poucos amigos ou dificuldades de relacionamento; (5) comportamento pró-social, como empatia, partilha, apoio, gentileza. É possível obter uma pontuação total de dificuldades com o somatório das primeiras quatro escalas. Cada pontuação pode ser classificada como normal, limítrofe (acima do percentil 80) ou anormal (acima do percentil 90) (Goodman, 2001).

**Egna Minnen Besträffande Uppfostran-P (EMBU-P) (Castro,Pablo, Gómez, Arrindel & Toro, 1997; Versão Portuguesa de M.C. Canavarro, A.I. Pereira, & J.M. Canavarro, 2003).**

O EMBU-P tem por objectivo avaliar a percepção do pai e da mãe relativamente à frequência da ocorrência de determinados comportamentos parentais, segundo três dimensões dos estilos parentais educativos: rejeição (17 itens), suporte emocional (14 itens) e tentativa de controlo (11 itens). A versão portuguesa é composta por 42 itens cotados numa escala tipo Likert em 4 pontos (1- Não nunca, 2- Sim, às vezes, 3- Sim, frequentemente, 4- Sim, sempre). Para cada item a cotação varia entre 1 e 4 valores. A cotação para cada uma das escalas é feita somando a cotação dos itens que pertencem a cada uma das escalas.

## **Procedimento de Recolha de Dados**

A realização deste estudo foi aprovada pela comissão de deontologia da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. Este estudo foi apresentado também ao Diretor Clínico do Centro de Desenvolvimento Infantil Diferenças, Drº Miguel Palha de forma a ter o seu consentimento para a realização do estudo neste mesmo centro.

Após a aprovação e autorização do Diretor Clínico procedeu-se então à explicação e entrega de Consentimentos Informados às técnicas que acompanham crianças nas condições já descritas. Este consentimento informado tinha descrito os objetivos, procedimentos do estudo e a natureza voluntária da participação. Este documento chegou aos pais através do técnico que acompanha as crianças. Os pais que forneceram o seu consentimento expresso por escrito foram entrevistados num local a combinar.

A realização e transcrição das entrevistas decorreram entre Setembro de 2014 e Junho de 2015. O local e a hora da realização das entrevistas foram acordados com os pais consoante a sua disponibilidade e conveniência sendo que terá sido sempre motivo de preocupação a tranquilidade, conforto e privacidade do espaço de forma a garantir o bem-estar da família e a confidencialidade dos dados. A maior parte das entrevistas foram realizadas no centro.

As entrevistas tiveram uma duração que variou de trinta a quarenta e cinco minutos. Foi também utilizado um método de registo com base na gravação de áudio. Este registo áudio permitiu uma transcrição fiel dos relatos dos pais para que posteriormente fossem submetidos a análise.

Desde o primeiro contacto com os pais e ao longo da entrevista houve a preocupação de criar uma relação empática com estes de forma a garantir o seu bem-estar, à vontade e ainda para que a transmissão de informação fosse o mais rica e completa possível. Para além da entrevista, os pais responderam aos questionários do protocolo de avaliação do estudo. Primeiro realizou-se a entrevista com os pais, de seguida ao preenchimento dos questionários EIAVC - versão para pais e SDQ.

## **Procedimento de Análise de Dados**

Quanto aos critérios necessários para participar nesta investigação, os pais tinham de ter pelo menos um filho entre os 5 e os 12 anos diagnosticado com uma PEA.

Tratando-se de um estudo qualitativo com análise de dados indutiva optou-se pela utilização da análise de conteúdo através do *software* NVivo 10, produzido pela *Qualitative Software Research Internationak (QSR)* (Edwards-Jones, 2014). Trata-se de um *software*

dirigido à análise qualitativa de dados (CAQDAS), ou seja, uma tecnologia informática avançada com o objectivo de orientar a análise de dados qualitativos (Hutchison, Johnston & Breckon, 2010).

O uso deste *software* provou ser benéfico neste tipo de investigação na medida em que ajuda a organizar os dados de forma a dar sentido à informação. Os dados foram inseridos no *software* e organizados por categorias de forma a terem significado. Cabe, portanto, ao investigador a procura de semelhanças, agrupamentos, modelos e questões significativas (Azevedo, 2003). Após a codificação de todas as entrevistas foram feitas ainda matrizes de codificação.

Tendo em conta que neste estudo foram ainda aplicados questionários, nesta investigação a análise qualitativa é complementada com o recurso a procedimentos de análise quantitativa. Esta análise foi feita através do *software* SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 22. Recorreu-se a procedimentos de análise estatística descritiva, nomeadamente ao cálculo de média, desvio-padrão, frequências, valores mínimo e máximo. O uso de métodos mistos de investigação exige uma grande complexidade na investigação de forma a integração dos dados qualitativos e quantitativos seja conseguida com sucesso (Andrew, Salamonson & Halcomb, 2008).

## Resultados

### Caracterização da amostra quanto aos problemas emocionais e comportamentais da criança e impacto global do problema (SDQ)

Na perspectiva dos pais, o perfil global na maioria das crianças é anormal (Tabela 5). Mais especificamente, uma parte significativa das crianças desta amostra apresentaram um perfil anormal quanto aos sintomas emocionais, hiperactividade, problemas relacionados com os colegas, um perfil uniformemente distribuído entre normal e limítrofe para os comportamentos pró-sociais e um perfil normal quanto aos problemas do comportamento.

Os pais consideraram que estas crianças têm grandes dificuldades ao nível da concentração, comportamento e emoções, como tal, estes consideraram-nas como sendo pouca a muita sobrecarga para si ou para a família. As áreas em que se verificaram maior impacto, na vida das crianças, foram no relacionamento com os amigos e na aprendizagem escolar (Tabela 5).

**Tabela 5**

**Frequências absolutas e relativas dos itens relativos às capacidades e dificuldades das crianças**

	Não; Menos de 1 mês; Nada n(%)	Normal; Sim, dificuldades pequenas; 1-5 meses; Pouco n(%)	Limítrofe; Sim, dificuldades grandes; 6-12 meses; Muito n(%)	Anormal; Sim, dificuldades muito grandes; Mais de 1 ano; Muitíssimo n(%)	<i>M(SD)</i>
<b>Dificuldades</b>					
<b>Perfil Global</b>		1(9,1)	2(18,2)	8(72,7)	1,6(,7)
<b>Sintomas emocionais</b>		2(18,2)	4(36,4)	5(45,5)	2,3(,8)
<b>Problemas de comportamento</b>		6(54,5)	2(18,2)	3(27,3)	2,4(,9)
<b>Hiperactividade</b>		3(27,3)	1(9,1)	7(63,6)	2,7(,6)
<b>Problemas de relacionamento com os colegas</b>		1(9,1)	1(9,1)	9(81,8)	1,9(,8)
<b>Comportamentos Pró-Sociais</b>		4(36,4)	4(36,4)	3 (27,3)	1,9(,8)
<b>Impacto das Dificuldades</b>					

1.Em geral, parece-lhe que o seu filho/a sua filha tem dificuldades em alguma das seguintes áreas: emoções, concentração, comportamento ou em dar-se com outras pessoas?		2(18,2)	9(81,8)	0(0)	1,8(,4)
1.1.1.Há quanto tempo existem essas dificuldades?	0 (0)	0 (0)	0 (0)	11 (100)	1 (,0)
1.1.2.Essas dificuldades incomodam ou fazem sofrer o seu filho/a sua filha?	2 (18,2)	3 (27,3)	4 (36,4)	2 (18,2)	1,6 (,0)
1.1.3.Essas dificuldades perturbam o dia a dia do/a seu filho/da sua filha nas seguintes áreas?					
a) Em casa	2 (18,2)	6 (54,5)	2 (18,2)	1 (9,2)	1,2(,9)
b) Com os amigos	1 (9,1)	4 (36,4)	5 (45,5)	1 (9,1)	1,6(,8)
c) Na aprendizagem na escola	3 (27,3)	0 (0)	4 (36,4)	4 (36,4)	1,8(,3)
d) Nas brincadeiras/tempos livres	1 (9,1)	4 (36,4)	4 (36,4)	2 (18,2)	1,6(,9)
1.1.4.Essas dificuldades são uma sobrecarga para si ou para a família?	2 (18,2)	4 (36,4)	4 (36,4)	1 (9,1)	1,4 (,9)

### Caracterização da amostra quanto às práticas educativas percebidas pelos pais (EMBU-P)

Relativamente às práticas parentais percebidas pelos pais, os resultados revelaram atitudes de Suporte Emocional superior à média, tanto para o pai como para a mãe. Quanto à Rejeição, os pais manifestaram atitudes de rejeição superior à média, contrariamente às mães que revelaram atitudes de rejeição inferior à média. Atitudes de Tentativa de Controlo foram inferiores à média para os pais e muito próximas da média para as mães. É, no entanto, de salientar que as diferenças observadas parecem ser de baixa magnitude, ou seja, observam-se mais semelhanças do que diferenças (Tabela 6).

**Tabela 6**  
**Percepção dos Pais quanto às Práticas Educativas**

Amostra Normativa	Amostra do Estudo
-------------------	-------------------

	(n=331; n=443)		<i>M</i>	(n=2; n=9)		Mínimo	Máximo
	<i>M</i>	<i>SD</i>		<i>SD</i>			
<b>Pai</b>							
Suporte Emocional	44,46	5,45	47,50	0,71	47	48	
Rejeição	26,99	4,95	29,00	5,66	25	33	
Tentativa de Controlo	28,09	4,68	26,00	1,41	25	27	
<b>Mãe</b>							
Suporte Emocional	47,01	4,68	49,67	3,16	44	54	
Rejeição	27,65	4,71	25,78	4,12	21	33	
Tentativa de Controlo	29,89	4,56	29,00	4,39	19	33	

### Perceção dos pais quanto ao processo de diagnóstico (entrevista)

A sintomatologia das crianças desta amostra tornou-se mais evidente nos primeiros 2 anos e meio de vida e na maior parte dos casos foram os pais que se aperceberam que algo não estava bem. Os primeiros sinais mais referidos pelos pais foram a comunicação, nomeadamente a comunicação expressiva “*repetia o que nós dizíamos, falava pouco, não falava muito*”, problemas de comportamento “*quando era contrariado ou lhe dizíamos que não, automaticamente a reacção que tinha ia à parede batia com a cabeça, deitava-se no chão e batia com a cabeça e birras intermináveis*”, interesses restritos e repetitivos desde que ele era bebé nos percebíamos que havia ali uma diferença e era sobretudo pela fixação em luzes, pela fixação muito grande com a máquina de lavar roupa, com as rodas dos carrinhos também... Punha as rodas a rodar e ficava muito tempo fixo nas rodas e depois mais tarde, mas isto ainda bebé, a fixação com letras e números” e dificuldades ao nível da relação recíproca nomeadamente desinteresse na relação “*eu chamava e ele não ligava*” (Tabela 7).

**Tabela 7**

#### Primeiros sinais de preocupação por parte dos pais

Sinais	Amostra do Estudo (N=11)	
	N	(%)
Dificuldades de comunicação	8	(72,7)
Dificuldades de comportamento	4	(36,4)
Interesses restritos e comportamentos repetitivos	4	(36,4)
Relação recíproca	7	(63,6)
Dificuldades de sono	2	(18,2)
Outros	3	(27,3)
Comparação com outras crianças da mesma idade	3	(27,3)

Na maior parte dos casos foram os pais que se aperceberam dos sinais da criança (63,6%), quanto estas tinham entre 18 meses a 2 anos e meio de idade (81,9%). A maior parte dos pais procurou um profissional de saúde imediatamente à percepção dos sinais (54,5%), quando a criança tinha entre 18 meses e dois anos e meio (81,9%), no entanto alguns pais desvalorizam os sintomas e demoraram entre 6 a 12 meses a procurar ajuda (45,5%). A maior parte das crianças recebeu o diagnóstico depois dos 3 anos de idade (54,5).

No geral, foram relatados pelos pais até pelo menos 4 pedidos de ajuda e a grande maioria dos pais não necessitou de fazer mais do que dois pedidos de ajuda (81,8%). No primeiro pedido de ajuda formal, o profissional de saúde mais procurado foi o pediatra (54,5%), o mesmo se verificou no segundo pedido de ajuda (50%). No terceiro pedido de ajuda os pais recorreram a um Pediatra do Desenvolvimento (75%). O Pediatra de Desenvolvimento foi o profissional procurado para o quarto e quinto pedidos de ajuda (100%) (Tabela 8).

**Tabela 8**

**Profissional de saúde mais procurado por pedido de ajuda**

	1º Pedido de Ajuda n(%)	2º Pedido de Ajuda n(%)	3º Pedido de Ajuda n(%)	>4º Pedido de Ajuda n(%)
<b>Profissional de saúde</b>				
Pediatra	6(54,5)	3(50,0)	1(25,0)	0(0)
Médico de família	2(18,2)	0(0)	0(0)	0(0)
Pediatra do Desenvolvimento	1(9,1)	1(16,7)	3(75,0)	1(100)
Psicólogo	2(18,2)	1(16,7)	0(0)	0(0)
Neurologista	0(0)	1(16,7)	0(0)	0(0)

A maior parte dos diagnósticos foi feito entre o primeiro e o segundo pedido de ajuda, sendo que no primeiro pedido de ajuda verificou-se uma desvalorização da sintomatologia por parte dos profissionais de saúde. Dos 9 pais que recorreram a um segundo pedido de ajuda 5 receberam o diagnóstico de PEA (Tabela 9).

**Tabela 9**

**Avaliação mais comum feito pelo profissional de saúde em cada pedido de ajuda**

	1º Pedido de Ajuda n(%)	2º Pedido de Ajuda n(%)	3º Pedido de Ajuda n(%)	4º Pedido de Ajuda n(%)	5º Pedido de Ajuda n(%)
<b>Avaliação</b>					



Diagnóstico de PEA	4(36,4)	5(55,6)	2(66,7)	0(0)	1(100)
Desvalorização dos sintomas	4(36,4)	1(11,1)	0(0)	0(0)	0(0)
Outro diagnóstico	0(0)	2(22,2)	0(0)	0(0)	0(0)
Reencaminha para outro profissional de saúde	3(27,3)	1(11,1)	1(33,3)	1(100)	0(0)

A maior parte dos pais mostrou agrado à forma como o diagnóstico foi lhes foi comunicado (72,7%) *“não.. eu acho que ela é muito assertiva, não é nada fácil dar um diagnóstico destes para um pai e uma mãe”, “a gente gostou da frontalidade e assertividade como comunicou o que estava acontecendo e a maneira como nos orientou fez toda a diferença como nós mudámos o nosso comportamento em casa”*. O desagrado manifestado por apenas um pai (9,1%) deveu-se à forma como o diagnóstico foi comunicado *“foi muito duro, o Dr. virou-se para mim, o vosso filho é autista. Foi uma chapada sem mão”*. Dois pais foram pouco claros na sua resposta (18,2%).

Os pais manifestaram diferentes reações quando confrontados com o diagnóstico. A maior parte dos pais manifestou perturbação emocional (63,6%) *“Não foi fácil... foi muito complicado. Chorei muito.”* e negação (63,6%) *“Eu fiquei um bocadinho na negação confesso”*. Alguns pais referiram que o diagnóstico não foi uma surpresa (36,4%) *“Eu achei que havia qualquer coisa nele e quando lhe deram o diagnóstico eu cá dentro sabia que havia qualquer coisa”* (Tabela 10).

**Tabela 10**

**Reação dos pais ao diagnóstico**

Reações e Coping	Amostra do Estudo (N=11)	
	N	(%)
Perturbação emocional	7	(63,6)
Diagnóstico não foi uma surpresa	4	(36,4)
Dificuldade em gerir a informação	2	(18,2)
Negação	7	(63,6)
Procura de Informação	2	(18,2)
Aceitação	1	(9,1)

No processo de adaptação as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais foram estratégias de resolução de problemas (63,6%), nomeadamente a promoção do desenvolvimento *“tinha que fazer alguma coisa pelo meu filho”*; as estratégias orientadas para a reestruturação cognitiva (45,5%) *“o caminho era para a frente e chegou ao fim de um*

*tempo nós começamos a pensar não, agora o caminho é para a frente, vamos fazer tudo para que ele efectivamente possa evoluir” e a aceitação (45,5%) “é meu filho, foi a mentalização”.*

Os pais revelaram algumas mudanças negativas após o diagnóstico tais como uma grande sobrecarga emocional (54,5%) e o estigma social percebido (36,4%). Os pais referem ainda mudanças positivas nas suas vidas como o desafio e a aprendizagem que resultam deste filho (36,4%), bem como o fortalecimento de laços familiares (6,9%), aumento de competências e da resiliência (6,9%) e uma maior sensibilidade à diferença (6,9%) (Tabela 11).

**Tabela 11**  
**Mudanças na vida da família após o diagnóstico**

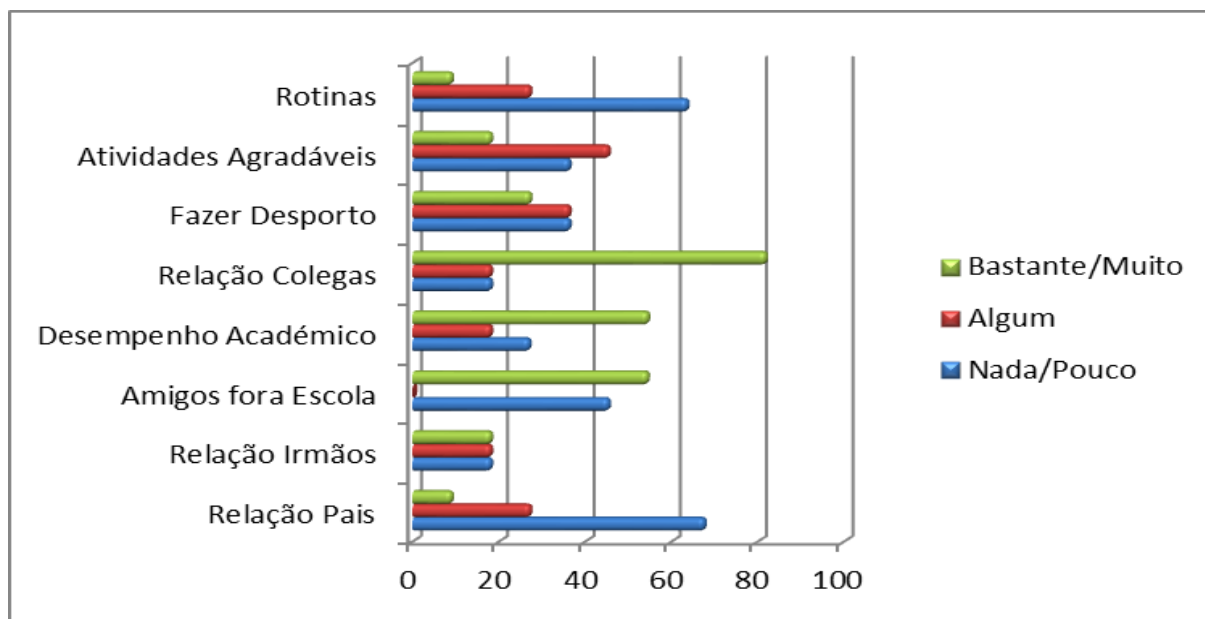
Dimensões	Amostra (N=11)	
	N	(%)
<b>Negativas</b>		
Viver em função da criança	2	(18,2)
Alteração de Rotinas	3	(27,2)
Ausência/Desgaste de Recursos - Sobrecarga Emocional	6	(54,5)
Isolamento por parte dos pais	3	(27,2)
Estigma Social	4	(36,4)
Outros	6	(54,5)
<b>Positivas</b>		
Desafio e Aprendizagem	4	(36,4)
Fortalecimento de laços	2	(18,2)
Aumento de competências e resiliência	2	(18,2)
Maior sensibilidade à diferença	2	(18,2)

### **Interferência da PEA na vida da criança segundo a percepção dos pais**

No gráfico 1 podemos observar que as áreas mais referidas pelos pais com maior interferência foram a relação com os colegas na escola, o desempenho académico e estar com amigos fora da escola.

### **Gráfico 1**

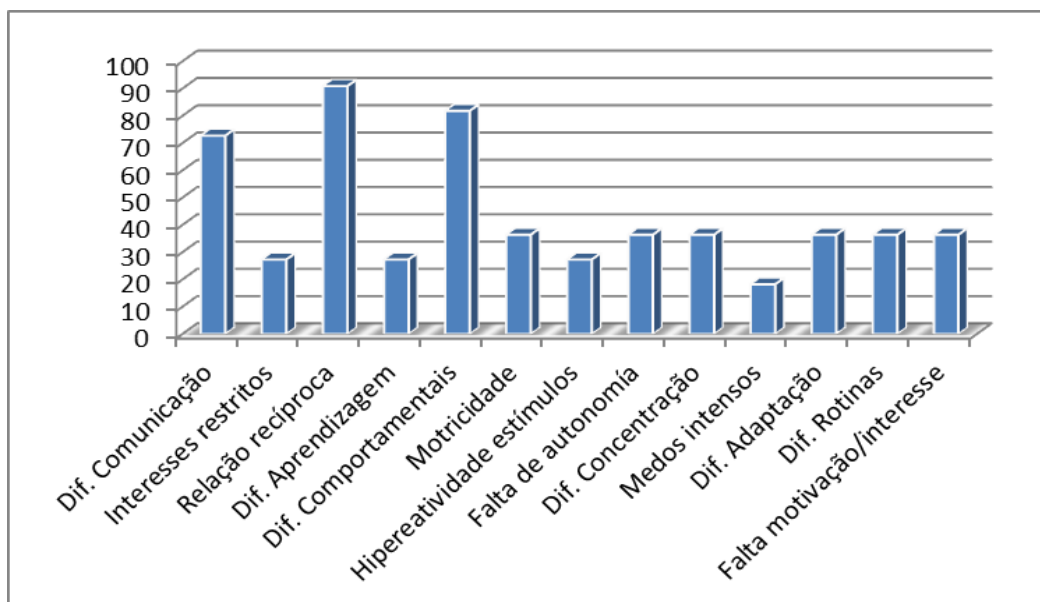
#### **Interferência das dificuldades da criança no seu dia-a-dia**



Quanto às dificuldades que estas crianças apresentam as mais referidas pelos pais como causa de interferência no dia-a-dia da criança foram as dificuldades na relação recíproca, dificuldades comportamentais e dificuldades de comunicação (Gráfico 2).

**Gráfico 2**

**Dificuldades das crianças mais referidas pelos pais**



A maioria dos pais relatou nenhuma ou pouca interferência da doença na *relação da criança com os pais*. No caso dos pais que identificaram alguma interferência, esta era

causada principalmente por dificuldades de comunicação, nomeadamente expressiva *“a única coisa que às vezes dificulta ainda a comunicação, entender o P, isso é a nossa maior dificuldade enquanto pais e filho”*.

Quanto à interferência na *relação entre irmãos*, os resultados distribuem-se equitativamente entre nenhuma ou pouca, alguma e bastante ou muita interferência. Os pais que relataram interferência neste domínio atribuíram-na essencialmente às dificuldades da relação recíproca *“nas brincadeiras, ela às vezes quer que ele brinque com ela, ele não quer brincar com ela, a brincadeira dele não é a mesma que a dela”*.

Para a maioria dos pais a doença interfere bastante na *interação com os amigos fora da escola*”, embora alguns pais relatem existir nenhuma ou pouca interferência. Esta interferência foi atribuída a dificuldades ao nível da relação recíproca, nomeadamente o desinteresse na relação *“eu noto que ele não sente necessidade de estar com o outro. Se não sou eu muitas vezes a combinar coisas com um amigo dele ele não sente essa necessidade”*.

Relativamente ao *desempenho escolar*, a maioria dos pais percebe bastante ou muita interferência sendo esta associada a dificuldades de comportamento *“está na sala depois tem de dar uma corridinha à volta da sala e depois senta-se novamente mas ainda não consegue”*.

Quanto ao *relacionamento com os colegas na escola*, a grande maioria dos pais relata bastante ou muita interferência associada a dificuldades na relação recíproca, mais relacionado como desinteresse na relação *“a socialização dele na escola, o brincar com os outros, ele afasta-se, isola-se”*.

Foi relatada pelos pais entre nenhuma ou pouca a alguma interferência na *prática de desporto* causada, principalmente, por dificuldades de comportamento *“muitas vezes quando as brincadeiras têm regras, muitas vezes tende a discordar com elas, não as aceita bem, e muitas vezes quando não as aceita e elas contrariam o pensamento que tem sobre o jogo...acabou, amua”* e problemas de motricidade *“ele é muito descoordenado, ele não sabe se há-de correr para a direita se para a esquerda”*.

Para uma parte significativa dos pais verificou-se alguma interferência na *realização de actividades agradáveis ou lúdicas*. Neste contexto a causa de interferência foi associada a dificuldades de comportamento *“ele às vezes faz birras porque quer vir para casa, cansa-se de estar fora”*, e dificuldade de adaptação a novas situações *“pode haver ali a tal birra e tipicamente em ambientes que ele não está habituado, está mais excitado... uma coisa nova, vai fazer uma coisa nova pela primeira vez está muito excitado e facilmente... às vezes nem*

*consigo perceber o porquê, começa a chorar, assusta-se, diz que se assustou com qualquer coisa e não conseguimos perceber”.*

Observou-se pouca ou nenhuma interferência na realização de *atividades diárias ou rotinas*, no caso dos pais que identificam interferência, esta era causada, na sua opinião, por dificuldade da criança em seguir rotinas “*Tem dificuldade em cumprir as rotinas*” (Tabela 12).

**Tabela 12**

**Interferência das dificuldades da criança no seu dia-a-dia por domínio de interferência**

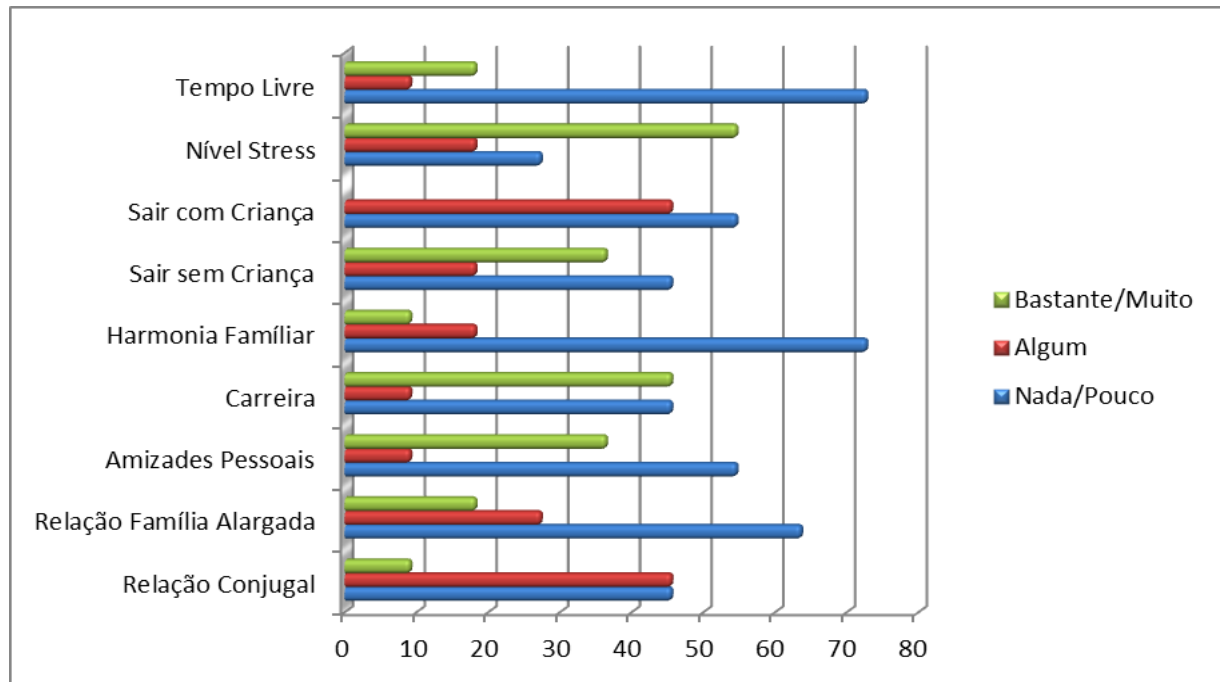
Dimensão	Amostra (N=11)	
	N	(%)
<b>Relacionamento com os pais</b>		
Dificuldades de comunicação	5	(45,5)
Outros	3	(27,3)
<b>Relacionamento com irmãos</b>		
Relação recíproca	2	(18,2)
Outros	1	(9,1)
<b>Estar com Amigos fora da Escola</b>		
Dificuldades de comunicação	2	(18,2)
Dificuldades de comportamento	2	(18,2)
Relação recíproca	5	(45,5)
Outros	1	(9,1)
<b>Desempenho nas Aulas</b>		
Dificuldades de comunicação	2	(18,2)
Dificuldades de comportamento	4	(36,4)
Dificuldades de aprendizagem	3	(27,3)
Falta de autonomia	2	(18,2)
Falta de motivação	3	(27,3)
Outros	3	(27,3)
<b>Relacionamento com os Colegas na Escola</b>		
Dificuldades de comportamento	3	(27,3)
Relação recíproca	7	(63,6)
Outros	1	(9,1)
<b>Fazer Desporto</b>		
Dificuldades de comportamento	5	(45,5)
Motricidade	4	(36,4)
Relação recíproca	3	(27,3)
Outros	4	(36,4)
<b>Realização de Atividades Agradáveis</b>		
Dificuldades de adaptação a novas situações	4	(36,4)
Dificuldades de comportamento	7	(63,6)
Hiperatividade aos estímulos	2	(18,2)
Outros	3	(27,3)
<b>Cumprimento de Rotinas</b>		
Rigidez nas rotinas	2	(18,2)
Dificuldades de comportamento	3	(27,3)
Dificuldades de concentração	3	(27,3)
Dificuldade em seguir rotinas	6	(54,5)
Falta de autonomia	2	(18,2)
Outros	1	(9,1)

### Interferência da PEA na vida da família, segundo a percepção dos pais

As áreas mais referidas pelos pais com maior interferência foram o nível de *stress* e a carreira (Gráfico 3).

#### Gráfico 3

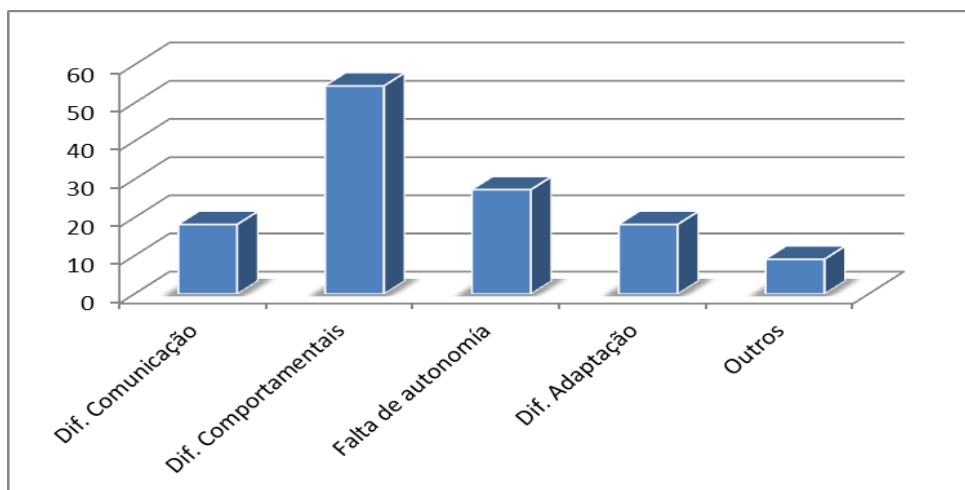
##### Interferência das dificuldades da criança na vida da família



Quanto às dificuldades que estas crianças apresentam as mais referidas pelos pais como causa de interferência no dia-a-dia da família foram os problemas comportamentais (Gráfico 4).

#### Gráfico 4

##### Dificuldades das crianças com mais impacto da vida da família



A maior parte dos pais afirma que existe nenhuma ou pouca a alguma interferência na sua *relação conjugal*. No entanto, os pais que relatam interferência, referem diversos problemas “há um empenho maior e dedicação ao P, a vida é em função dele,” problemas de tensão e conflito “há algumas situações que acabamos por discutir na sequência de um comportamento do M”, falta de privacidade causado pela falta de autonomia da criança “para dormir o T quer que a mãe se deite com ele” entre outras.

Grande parte dos pais relata nenhuma ou pouca *interferência na relação com a família alargada*, sendo que os pais dão diversos exemplos que revelam a vivência em volta da criança “acabou por se criar um ciclo vicioso de conversas sobre o G”, tensão e conflito “já gerou conflito entre mim e a minha mãe” ou superproteção “os avós tendem a proteger mais”.

Verificou-se nenhuma ou pouca interferência no *tempo gasto com as amizades pessoais*, causada por ausência/desgaste de recursos por exemplo falta de tempo “não tenho tempo para sair com os amigos, beber um café”.

Uma parte substancial dos pais relata entre nenhuma a pouca a bastante ou muita interferência na sua *vida profissional* associada a ausência/desgaste de recursos nomeadamente falta de tempo “tem a ver com as terapias, com maior disponibilidade de tempo, ir levar, buscar, eu só tenho a terapia da fala, mas se tivesse terapia da fala e mais não sei quê”. Relativamente à *harmonia familiar* a grande maioria refere nenhuma ou pouca interferência. A pequena percentagem dos pais que identificou interferência associada a relatos de tensão e conflito “interfere muito, pela minha maneira de ser pessoal, eu gosto de silêncio, de estar tudo sossegado... e eu não tenho isso, tenho o oposto” entre outros motivos.

Uma parte substancial dos pais afirmou existir pouca ou nenhuma interferência em *sair e participar em atividades sem a criança*. No entanto parte dos pais relataram existir bastante

ou muita interferência, refere dificuldade na delegação da prestação de cuidados “*a gente não confia em quase ninguém para deixá-lo*”.

Já quanto a *sair e participar em atividades com a criança*, uma parte substancial dos pais afirmou existir alguma interferência principalmente ao nível das dificuldades de comportamento “*é difícil pelo receio do comportamento dele*”.

Quanto ao *nível de stress*, os pais relataram existir bastante ou muita interferência causada por ausência/desgaste de recursos emocionais “*ele não ter capacidade de dizer os medos dele, deixa-me sem forças, é muito difícil*”.

Já quanto ao *tempo livre* estes tendem a afirmar que existe nenhuma ou pouca interferência. Os pais que identificam alguma interferência referem razões relacionadas com a ausência/desgaste de recursos como a falta de tempo “*tenho pouco tempo livre*” (Tabela 13).

**Tabela 13**

**Interferência das dificuldades da criança na vida da família por domínio de interferência**

Dimensão	Amostra (N=11)	
	N	(%)
<b>Relação com o Companheiro/a</b>		
Ausência/Desgaste de recursos (tempo)	2	(18,2)
Tensão e conflito	5	(45,5)
Outros	5	(45,5)
<b>Relação com a Família Alargada</b>		
Incompreensão dos outros	2	(18,2)
Outros	4	(36,4)
<b>Tempo gasto nas Amizades Pessoais</b>		
Ausência/Desgaste de recursos	4	(36,4)
Outros	2	(18,2)
<b>Carreira</b>		
Ausência/Desgaste de recursos	3	(27,3)
Trabalha em horário parcial	5	(45,5)
Impossibilidade de progressão	3	(27,3)
Outros	2	(18,2)
<b>Nível de Harmonia Familiar</b>		
Tensão e conflito	3	(27,3)
Outros	2	(18,2)
<b>Participar em Atividades sem a Criança</b>		
Ausência/Desgaste de recursos	3	(27,3)
Dificuldade na delegação de prestação de cuidados	4	(36,4)
Restrição de actividades	2	(18,2)
Outros	1	(9,1)
<b>Participar em Atividades com a Criança</b>		
Dificuldades de adaptação a novas situações	2	(18,2)
Dificuldades de comportamento	6	(54,5)
Ausência/Desgaste de recursos	2	(18,2)
Incompreensão dos outros	2	(18,2)

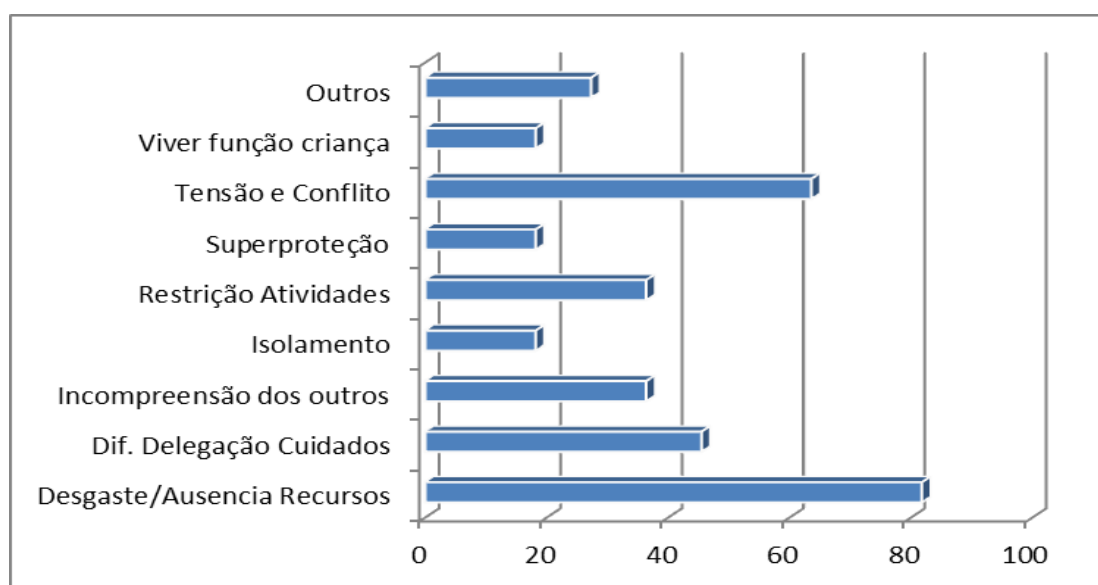


Restrição de actividades	3	(27,3)
Outros	1	(9,1)
<b>Nível de stress</b>		
Dificuldades de comportamento	2	(18,2)
Ausência/Desgaste de recursos	4	(36,4)
Outros	2	(18,2)
<b>Tempo livre</b>		
Ausência/Desgaste de recursos	4	(36,4)
Viver em função da criança	2	(18,2)
Outros	2	(18,2)

Relativamente ao impacto no dia-a-dia os pais salientaram, neste caso, o desgaste de recursos, particularmente ao nível da falta de tempo, sociais e emocionais, e a tensão e conflito sentidos (Gráfico 5).

### Gráfico 5

#### Consequências na vida da família percebidas pelos pais



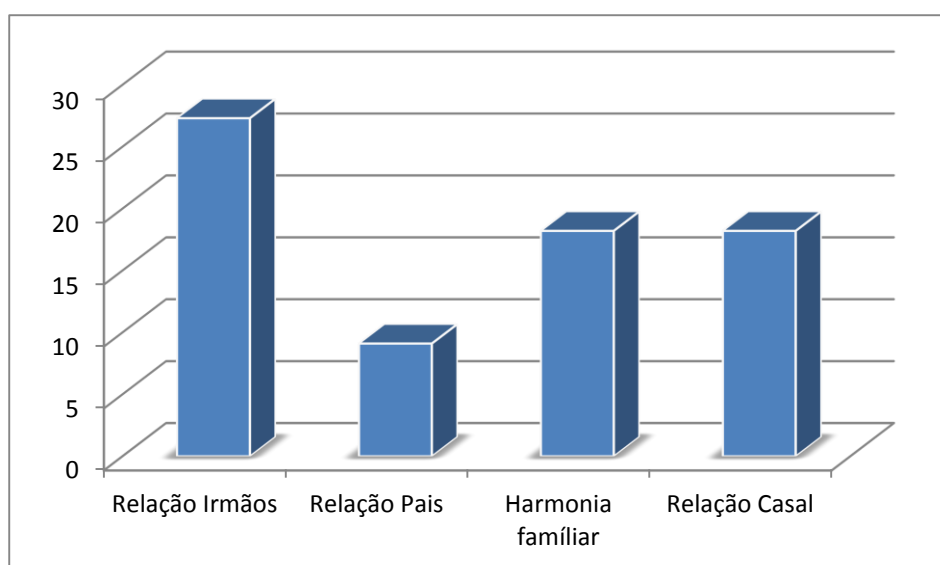
### Impacto positivo

Na avaliação da interferência a maior parte dos pais num determinado momento relatou impacto positivo de forma autónoma e espontânea (54,5%) tanto em dimensões relacionadas com a vida da criança, nomeadamente, relação com irmãos (27,3%) e relação com os pais (9,1%) como em dimensões relacionadas com a vida da família, relação entre casal (18,2%) e harmonia familiar (18,2%). O impacto aqui encontrado foi principalmente ao nível do fortalecimento de laços relacionais. Alguns pais relataram impacto positivo na relação com os

irmãos (27,3%) “*dão-se bem, brincam juntos, são cúmplices, um defende o outro, onde um está o outro está. Tem hora que o JP se isola e o M sabe respeitar, ele criaram ali uma dinâmica, na minha opinião positiva*”. Alguns pais (18,2%) relataram ainda impacto positivo em domínios como a harmonia familiar “*Melhorou, eu te digo que a minha casa é hoje mil vezes mais tranquila do que era 3 anos atrás*” e a relação entre casal “*nós enquanto casal mudou muita coisa positivo porque nos unimos mais em função do pedro*” (Gráfico 6).

**Gráfico 6**

**Aspetos positivos associados a diferentes dimensões**



### **Recursos identificados pelos pais**

A grande maioria dos pais considera como recursos mais importantes no seu dia-a-dia os profissionais de saúde, principalmente os técnicos responsáveis pela intervenção da criança “*O que fez a diferença foi o Diferenças*”, “*Dos profissionais que lidaram com ele até agora, a ajuda deles para que pudéssemos entender a situação e que pudesse melhorar como já melhorou e melhorou muito*”, “*O Psicólogo do G foi um passo importante contribuiu bastante para o desenvolvimento dele, o trabalho não foi só feito com ele, foi com a mãe*”. Relativamente aos apoios considerados pelos pais como importantes mas em falta estes relatam, principalmente, o apoio financeiro “*devia de haver mais ajudas a nível financeiro*”, o apoio escolar “*eu acho que os professores têm de ter formação nestas áreas, estar preparados também*”, “*Nós cremos que mesmo a nível de escolas devia ser melhor ainda*”, e a

falta de informação “*Mas eu acho que a informação é o que falha mais, há muita falta de informação*” (Tabela 14).

**Tabela 14**

**Apoios e recursos**

<b>Recursos</b>	<b>Amostra</b>	
	(N=11)	(%)
<b>Mais importantes</b>		
Apoio escolar	3	(27,3)
Família	3	(27,3)
Profissionais de saúde	10	(90,9)
Outros	1	(9,1)
<b>Em falta</b>		
Apoio escolar	5	(45,5)
Apoio financeiro	5	(45,5)
Informação	4	(36,4)
Integração das terapias no SNS	2	(18,2)
Outros	3	(27,3)

## **Discussão**

Este estudo abordou o impacto da PEA na vida da criança e da família, procurando explorar os domínios da vida da criança e da família mais afetados, bem como as dificuldades que, segundo os pais, explicam o impacto negativo. Adicionalmente, este estudo também analisou a forma como o processo de diagnóstico se desenrolou e os apoios e recursos percebidos pelos pais.

### **Processo de Diagnóstico**

Existem estudos que revelam algumas características do desenvolvimento apontadas como possíveis indicadores precoces da PEA. Os primeiros sinais tendem a surgir nos primeiros 18 meses, sendo que se tornam mais evidentes a partir dos 12 meses (Silva, 2011). Neste estudo, os pais perceberam estes sinais entre os 18 meses e os 2 anos e meio de idade, o que é consistente com outros autores que referem que as primeiras preocupações surgem aos 18 meses e tornam-se mais evidentes entre os 2 e os 5 anos de idade (eg., Howlin & Asghatian, 1999). Quanto aos primeiros sinais, o principal motivo de preocupação por parte dos pais foram as dificuldades ao nível da comunicação expressiva, resultados consistentes com estudos anteriores (eg., Howlin & Asghatian, 1999).

Nesta fase, entre os 18 meses e os 2 anos, imediatamente após a perceção dos sinais, a maioria dos pais recorre à procura de ajuda profissional como estratégia de *coping*. A utilização desta estratégia, a procura de ajuda profissional foi também encontrada por Lee (2009). Howlin e Asghatian (1999) concluíram que em média os pais fazem dois pedidos de ajuda formais, sendo que no primeiro pedido de ajuda recorreram ao Pediatra, resultados consistentes com os resultados deste estudo. Sendo o pediatra o primeiro médico a entrar em contacto com o paciente com PEA, este deve estar apto para reconhecer os desvios do desenvolvimento e orientar para uma avaliação especializada e o tratamento multidisciplinar (Gadia, 2004). No entanto, segundo Howlin e Asghatian (1999) não é raro que os profissionais de saúde, numa primeira fase, digam aos pais que não há motivo de preocupação, o que é consistente com os relatos dos pais neste estudo, em que o atraso de diagnóstico deveu-se principalmente à desvalorização dos sintomas por parte do profissional de saúde. Este dado pode justificar o facto de parte dos pais recorrer a um segundo pedido de ajuda. No segundo pedido de ajuda, verificou-se uma procura de profissionais de saúde mais multidisciplinar, o que vai de encontro a outros estudos. Estes dados significam que, ao longo

dos anos, a ajuda profissional a que os pais recorrem tem sido pouco eficaz. Relativamente ao diagnóstico os resultados mostram que parte dos pais recebeu o diagnóstico antes dos dois anos e meio, mas que a maior parte dos pais recebeu o diagnóstico após os 3 anos de idade, dado consistente com estudos internacionais (eg., Moh & Magiati, 2012). Relativamente à forma como o diagnóstico foi transmitido, os pais mostraram estar satisfeitos, sendo este dado é consistente com outros estudos (eg., Brogan & Knussen, 2003, Futagi & Yamamoto, 2002, Graff & Hall, 2010, Lavi & Rosenberg, 2005, Moh & Magiati, 2012).

Quando confrontados com o diagnóstico observaram-se duas reações típicas, perturbação emocional e negação (Fleischmann, 2004, Martín & León, 2008). Relativamente à perturbação emocional, Fleischmann (2004) encontrou nos relatos dos pais reações de grande tristeza, choque, sensação de perda e luto, reações descritas também pelos pais deste estudo, sendo que alguns pais referiram ainda ficar muito assustados. No entanto, grande parte dos pais afirmou que o diagnóstico não foi uma surpresa, dado também descrito por Hall e Graff (2010). Estas reações tipicamente encontradas em pais de crianças com autismo podem estar relacionadas com as características, severidade, cronicidade da doença bem como os recursos e intervenção necessários a estas crianças.

Após o diagnóstico, a família deparou-se com mudanças no seu dia-a-dia. Verificou-se que os pais identificaram mais frequentemente como parte destas mudanças a sobrecarga emocional e o estigma social percebido. Ainda assim, os pais relataram também mudanças positivas associadas ao constante desafio e aprendizagem o que suporta o facto de algumas famílias descreverem um crescimento positivo resultante da vivência com uma criança diferente (Bebko et al, 1987).

As estratégias de *coping* aqui encontradas como forma de adaptação à doença foram a aceitação, a resolução de problemas e a reestruturação cognitiva. Estas estratégias foram também encontradas por outros autores (eg., Dell’Aglia & Bosa, 2007; Lee, 2009), sendo a aceitação e a reestruturação cognitiva estratégias centradas na emoção e a resolução de problemas uma estratégia centrada no problema. Carver e Scheier (1994) consideram que, por um lado, o *coping* focado na emoção pode facilitar o *coping* centrado no problema por remover a tensão e, por outro lado, o *coping* centrado no problema pode diminuir a ameaça reduzindo também a tensão emocional. Assim sendo, a aceitação e a reestruturação cognitiva, que segundo Skinner, Edge, Altman & Sherwood (2003) fazem parte da família de estratégias da acomodação, permitem um maior ajustamento às opções disponíveis que os pais têm vindo

a abrir portas para a utilização estratégias de resolução de problemas que têm como objetivo ajustar as ações de forma eficaz.

### **Interferência na vida da criança**

Verificou-se que estas crianças apresentam um perfil de capacidades e dificuldades anormal, resultado consistente com as respostas dos pais que afirmaram que os seus filhos têm grandes dificuldades e que estas lhes causam sofrimento. Estes resultados são sobretudo consistentes com as características clínicas do quadro. Os pais consideraram que os seus filhos apresentam dificuldades ao nível dos sintomas emocionais, hiperatividade e relacionamento com os colegas e comportamento pró-social. Relativamente aos problemas do comportamento os pais referem existir apenas pequenas. No entanto, este dado mostra-se inconsistente com as respostas dos pais à entrevista, onde os problemas do comportamento, o facto de a criança se enervar facilmente e fazer birras, surgem como uma dificuldade predominante em diversos contextos. Esta inconsistência pode ser justificada pelo facto de a pergunta ter sido aqui feita de forma direta o que pode levar os pais a demonstrarem alguma negações ou desvalorização da sintomatologia e gravidade da perturbação que se torna mais evidente posteriormente quando lhe é perguntado quais os problemas do dia-a-dia.

Os resultados deste estudo revelaram que estas crianças apresentam dificuldades que interferem no seu dia-a-dia, principalmente as dificuldades ao nível da relação recíproca, dificuldades de comportamento e dificuldades de comunicação, o que foi consistente com outros estudos (eg., Schmidt, Dell’aglio & Bosa, 2007). Garcia e Rodriguez (1997) citado por Costa (2012) referem que existem crianças que apresentam outros problemas a par destes, tais como hiperatividade, agressividade, hábitos errados de alimentação e de sono. De forma mais ou menos consistente com Garcia e Rodriguez (1997), neste estudo não foi encontrado qualquer dado remetente à agressividade no entanto, foram observados alguns relatos relacionados com a hiperatividade, e ainda que pouco referidas, dificuldades ao nível de alimentação e sono.

Foram consideradas áreas de grande impacto, na vida da criança, o *relacionamento com amigos* e ao *desempenho académico*. Quanto ao impacto na vida da família os pais afirmam sentir entre pouca a muita interferência, o que é consistente com os dados da entrevista.

As áreas percebidas com menor impacto, os pais identificaram o relacionamento entre pais e filho e o cumprimento de rotinas diárias. Quanto ao *relacionamento entre pais e filho* os pais relataram existir pouca/nenhuma interferência, no entanto são referidas dificuldades ao nível da comunicação por grande parte dos pais. Estes resultados são consistentes com os

dados do EMBU que por sua vez não revelam diferenças muito grandes ao nível das práticas educativas, revelando assim uma consistência na informação entre diferentes medidas. Beurkens, Hobson e Hobson (2013) sublinham que os pais não se referem à parentalidade como problemática, no entanto, quanto à qualidade da relação foram encontradas algumas alterações. Foi descrito pelos pais um maior suporte emocional à criança no entanto, foram também descritos uma maior atitude de rejeição e menor tentativa de controlo, o que revela, mais uma vez, consistência entre os materiais aplicados. No presente estudo, a perceção de pouca interferência pode estar relacionada com o facto de estas dificuldades não serem, atualmente, referidas como um problema. Ou seja, os pais afirmam estar habituados às dificuldades de comunicação da criança já conseguindo perceber os seus filhos.

O cumprimento das *rotinas diárias* não foi visto pelos pais como muito problemático, dado inconsistente com o estudo de Schmidt, D'ell Aglio e Bosa (2007). Esta pouca interferência percebida pelos pais pode ser por as crianças apresentarem um diagnóstico de nível 1, ou seja, o quadro menos grave dentro do espectro ou então pelo simples facto de os pais estarem habituados às dificuldades diárias, sendo que ao longo dos anos têm vivido e aprendido a gerir estas mesmas dificuldades. Apesar da pouca interferência percebida pelos pais, quando questionados quase todos eles referem alguns exemplos de impacto. Este dado pode significar que, no âmbito da rotina diária, os pais tendem a não perceber ou desvalorizar o impacto efectivamente sentido por no dia-a-dia.

Foram percebidos como alvos de interferência moderada a *prática de desporto* e o envolvimento em *atividades lúdicas*. Na prática de desporto estas dificuldades foram relacionadas com as dificuldades de comportamento e motricidade. Já as dificuldades na realização de atividades lúdicas foram associadas à dificuldade de adaptação e, mais uma vez, às dificuldades de comportamento.

Os pais revelaram ainda haver grande impacto ao nível do *desempenho escolar* associado às dificuldades de comportamento. Já relativamente ao *relacionamento com outras crianças*, fora ou dentro da escola e com os irmãos, foram relatadas dificuldades ao nível da interação social, nomeadamente o desinteresse que estas crianças apresentam na relação com o outro, o que seria de esperar tendo em conta que as dificuldades de interação são uma dificuldade característica do quadro (DSM-5).

### **Interferência das dificuldades da criança no dia-a-dia da família**

Os pais referiram pouco ou nenhum impacto em grande parte das áreas abordadas, na sua relação com a família alargada, harmonia familiar e no seu tempo livre. No entanto, uma

parte substancial dos pais revelou bastante impacto em algumas áreas, nomeadamente no tempo gasto com as amizades pessoais, em sair sem a criança e ainda algum impacto em sair com a criança.

Ao nível da *relação com os familiares e nível de harmonia familiar*, Perry et al. (2004) afirmam que a relação dos pais com a família alargada pode ser afectada traduzindo-se em relações mais tensas e menos tempo para estar com a família. Apesar destes dados, os resultados do presente estudo revelam que apenas uma minoria dos pais relata um impacto negativo tanto ao nível da relação com os familiares como ao nível da harmonia família.

A maior parte dos pais descreve como áreas de pouco impacto o tempo gasto com as *amizades pessoais, sair e participar em actividades com ou sem a criança* e no seu *tempo livre*. Ainda que a maior parte dos pais descreva pouco impacto nestas áreas, um número substancial de pais, por sua vez, manifestou bastante impacto no tempo gasto com as *amizades pessoais, em sair e participar em actividades sem a criança* e algum impacto em *sair e participar em actividades com a criança*. A interferência encontrada é consistente com outros estudos que afirmam que os pais de crianças com autismo são mais restritos quanto à sua capacidade para participar em actividades recreativas e de lazer fora de casa (Koegel, Schreibman, Johnson, O'Neill & Dunlap, 1984).

Quanto à *relação conjugal*, esta foi mencionada como tendo uma interferência moderada. Este dado pode explicar a insatisfação conjugal encontrada noutros estudos (eg., Higging et al, 2005, Hartley et al, 2010, Shtaymman, 2013). A interferência traduz-se num ambiente de tensão e conflito entre o casal bem como o desgaste de recursos, facto apoiado por Risdal e Singer (2004). A tensão e conflito entre o casal pode-se dar na gestão do dia-a-dia na gestão do comportamento da criança que segundo Baker et al. (2005) contribuem para o impacto negativo no casal. Este impacto negativo causado pelas dificuldades ao nível do comportamento pode ser explicado na medida em que a gestão destes comportamentos, tanto em casa como em público, pode originar desgaste e tensão entre o casal. Outra hipótese que pode explicar este impacto negativo pode ser o facto de os pais serem sobrecarregados com as necessidades da criança, o que leva ao desgaste de recursos.

O *nível de stress* parental é a área de maior impacto, o que é consistente com a literatura (eg. Wolf, Noh, Fisman & Speechley, 1989; Lee et al. 2007; Lee, 2009; Hoffman et al. 2009). Neste estudo os pais atribuíram o aumento do nível de *stress* principalmente à ausência/desgaste de recursos emocionais, ou seja, ao facto de sentirem uma grande sobrecarga emocional. Esta sobrecarga tem por base os esforços constantes em ajudar a



criança e uma preocupação constante seja relativamente à aceitação das outras pessoas ou imprevisibilidade do comportamento da criança em público.

Relativamente ao impacto e interferência na *carreira* as opiniões dos pais dividiram-se entre o nenhum ou pouco e bastante impacto, sendo que foi visível que um número significativo de pais trabalha em horário parcial o que é consistente com os resultados descritos por Gray, 2002. Uma criança com autismo requer muitos cuidados diários e de forma a garantir estes cuidados muitos pais optam por trabalhar num horário parcial. Como tal, o menor tempo de trabalho e a falta de investimento pessoal na carreira, a favor da criança, pode ser um dos fatores que contribuem para o aumento de impacto nesta área.

Conclui-se também que as principais dificuldades da criança que afetam o dia-a-dia da vida dos familiares são as dificuldades comportamentais. Todas as dificuldades sentidas pelos pais causam impacto na família ao nível do desgaste de recursos, sejam eles de falta de tempo, sociais ou emocional (sobrecarga emocional). Os problemas de comportamento foram considerados a maior dificuldade dos pais gerando um mal estar geral nas suas vidas na medida. Ou seja, os problemas de comportamento estão associados a um maior nível de stress na vida dos pais, o que é consistente com a literatura (eg. Wolf, Noh, Fisman & Speechley, 1989; Lee et al. 2007; Lee, 2009; Hoffman et al. 2009). Neste estudo os pais atribuíram o aumento do nível de *stress* principalmente à ausência/desgaste de recursos emocionais, ou seja, ao facto de sentirem uma sobrecarga emocional. Posto isto, seria importante que a intervenção nesta problemática não fosse apenas centrada na criança mas também nos pais. De forma a colmatar esta dificuldade, os pais deviam de beneficiar de uma intervenção orientada para si, com o objetivo de os ajudar a gerir os problemas comportamentais diários das crianças bem como as suas próprias emoções. Seria, portanto, uma medida não só de intervenção, mas também de prevenção sobre o desgaste dos próprios recursos emocionais.

### **Impacto positivo**

Para além de um impacto, os pais também perceberam um impacto positivo que resultou da vivência com uma criança com PEA. Os aspectos positivos apontados pelos pais foram a sua relação com a criança e a relação entre a criança e os irmãos, a harmonia familiar, na relação entre casal e principalmente na relação com os irmãos. Este impacto positivo foi atribuído principalmente ao fortalecimento de laços familiares. O impacto positivo tem sido pouco documentado, no entanto os resultados do presente estudo foram consistentes com Bebkó et al (1987).

## Recursos

Foram percebidos como mais importantes os recursos formais, ao nível dos profissionais de saúde, resultado consistente com estudos anteriores (eg., Hall & Graff, 2010). Quanto aos recursos que estão mais em falta, os pais referiram o *apoio escolar, financeiro e informativo*. Todos estes dados foram consistentes com estudos anteriores (eg., Cassidy et al., 2008; Hall & Graff, 2010).

Sendo o apoio escolar uma das maiores lacunas sentidas pelos pais, a escola é também uma das áreas com maior interferência na vida da criança. Estes dados são consistentes na medida em que esta interferência pode ser algo colmatada com o aumento de recursos ao nível escolar, nomeadamente a formação específica de auxiliares, técnicos e professores, para que estes consigam relacionar-se e ensinar a criança de uma forma adaptada. Por outro lado, o apoio escolar em falta refere-se também ensino escolar especial e individualizado por técnicos especialistas, pois este apoio apesar de insuficiente diminui de ano para ano.

O apoio financeiro que os pais dizem não ter refere-se às consultas médicas, terapias, medicação e despesas de educação que as crianças não podem prescindir. Os gastos associados a estas despesas da criança são de elevado custo para os pais e muitas vezes estes têm dificuldade em suportar custos (Sharpe & Baker, 2007). Estas dificuldades financeiras podem não resultar apenas dos gastos extra que estas crianças exigem mas também do facto de os pais destas crianças trabalharem muitas vezes num período de tempo reduzido, de forma a garantir os cuidados da criança necessita, resultando num menor rendimento.

Relativamente à carreira, um fator que pode contribuir para o aumento de interferência nesta área é que o trabalho pode passar a ser visto apenas como uma fonte de rendimento retirando-lhe qualquer prazer associado. Segundo Sharpe e Baker (2007), os pais tendem ainda a referir ainda que a gestão do tratamento e a luta por melhores condições para a criança leva um desinvestimento na carreira.

Quanto ao apoio informativo, este refere-se à lacuna que existe ao nível da informação de serviços e terapias que as crianças podem frequentar de forma gratuita. Os pais tendem a referir que existe falta de informação sobre serviços, apoios e recursos disponíveis de forma a criança ter um apoio individualizado de forma gratuita e preferencialmente na escola. Posto isto é possível concluir que todos estes recursos em falta identificados pelos pais estão, de certa forma, intimamente ligados. É ainda de salientar que esta falta de recursos pode ser um grande contributo para o aumento do *stress* nos pais. Como tal, é imprescindível que estas

necessidades sejam colmatadas de forma a garantir uma melhoria significativa não só na vida da criança mas também na vida e dia-a-dia dos pais.

### **Implicações**

Ao observar os resultados deste trabalho é ainda possível sugerir algumas implicações práticas. Tendo em conta que alguns sinais começam a ser bastante evidentes aos 12 meses (Silva, 2011) e com vista à intervenção precoce, estas crianças devem ser sinalizadas o mais cedo possível. Os dados desta investigação sublinham a necessidade de haver uma maior divulgação dos primeiros sinais de alerta, do que é ou não esperado em cada etapa do desenvolvimento do bebé, para que os diagnósticos sejam feitos cada vez mais cedo. Esta sensibilização e divulgação de informação deve ser dada não só aos pais como às educadoras pois muitas crianças começam a frequentar a creche antes dos 18 meses. Um maior conhecimento por parte das educadoras poderia permitir que, em muitos casos, houvesse uma identificação dos sinais mesmo antes dos pais. Esta poderia ser uma medida importante e uma mais valia para a deteção e intervenção precoces. Verificou-se ainda a necessidade de os profissionais de saúde terem mais conhecimento na área do desenvolvimento, principalmente ao nível da PEA, de forma a que se verifique cada vez menos uma banalização de sintomas e um maior acompanhamento ao nível da intervenção precoce.

Os dados sugerem ainda a importância de promover grupos de ajuda a estes pais. Como tal, os próprios centros de desenvolvimento poderiam promover sessões de grupo, em que os pais pudessem partilhar as suas experiências e atenuar a perturbação emocional. De forma a minimizar as consequências negativas, os pais devem ser incentivados a pedir apoio emocional e informativo, também no sentido de lhes darem estratégias para lidar com uma criança com PEA. Este pedido de apoio deve também ser feito por uma questão preventiva na medida em que ao adotarem estratégias adequadas desde cedo, acabam por prevenir o agravamento ou aparecimento de certos comportamentos.

Relativamente à interferência dos problemas da criança no dia-a-dia dos pais devem ser implementados alguns recursos que podem fazer a diferença. De forma a melhorar a qualidade de vida dos pais devem ser criados incentivos financeiros para a saúde. Algumas das medidas podem passar por as companhias de seguros cobrirem parte destas despesas ou aumentar os recursos do Serviço Nacional de Saúde ou do Ministério da Educação, para que os pais pudessem beneficiar das diferentes modalidades terapêuticas de forma gratuita. Seria ainda importante uma maior sensibilização junto das entidades empregadoras bem como um maior apoio e facilitação de horários, para que estes não sejam tão prejudicados tanto a nível

do rendimento como da progressão de carreira. Outra medida importante passa pela implementação de um espaço, como por exemplo um ATL, que funcionasse também aos fins-de-semana e que fosse direcionado para estas crianças. Esta medida seria importante de forma a colmatar algumas lacunas que podem existir ao nível dos apoios sociais, permitindo aos pais terem mais tempo para si e às crianças poderem participar em algumas atividades lúdicas e desenvolver competências. Este mesmo espaço poderia ainda potenciar workshops para os pais e partilha de informação e experiências entre si.

### **Limitações**

Uma das limitações deste estudo prende-se com a amostra. A maioria dos pais mostrou interesse na participação do estudo, no entanto verificou-se alguma dificuldade na marcação da entrevista presencial com estes o que contribuiu para um menor número de pais que participaram na investigação. Por se tratar de uma amostra reduzida, os resultados do presente estudo devem ser interpretados cuidadosamente.

Outra limitação prende-se com a informação dada pelos pais que, por vezes, foi pouco clara. Este aspeto pode ser justificado pela falta de perguntas de clarificação que deveriam ter sido feitas para que os pais descrevessem uma informação mais clara e pormenorizada. Esta informação, que por vezes foi pouco precisa, limitou de alguma forma a categorização clara e concisa dos relatos dos pais.

Uma última limitação prede-se com a necessidade de incluir outros informadores, nomeadamente avós, irmãos, professores e terapeutas. Os questionários têm apenas por base informação proveniente dos pais o que pode levar a um enviesamento de dados na medida em que se pode levantar questão ao nível da desejabilidade social.

### **Considerações finais**

Este estudo procurou analisar as principais etapas do processo de diagnóstico, o impacto tanto negativo como positivo, resultante das dificuldades da criança em diversas dimensões da sua vida e do dia-a-dia da família e finalmente os recursos percebidos pelos pais de crianças entre os 6 e os 12 anos diagnosticadas com PEA.

Este estudo apresenta uma perspectiva inovadora porque identificou não só as mais diversas áreas de impacto mas também os fatores que para ele contribuem, na perspectiva dos pais. O conhecimento dos fatores que mais contribuem para o impacto negativo pode abrir portas a uma melhoria ao nível da intervenção parental e consequentemente uma melhoria ao nível da qualidade de vida dos pais. No que toca aos recursos, os resultados deste estudo

permitem o aumento de conhecimento quanto às necessidades e limitações que os pais têm diariamente a este nível. Estes dados podem contribuir para a melhoria dos serviços e recursos, principalmente formais o que, por sua vez, pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida não só das crianças como das suas famílias.

Estudos futuros deverão explorar de forma integradora as variáveis abordadas neste estudo, com uma amostra maior de pais, de forma a perceber não só a consistência destes resultados mas também de aumentar o conhecimento ao nível do impacto e das variáveis que para ele contribuem.

## Referências Bibliográficas

- Altieri, M.J. & Von Kluge, S. (2008). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92.
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais: DSM-5* (5ªed) Lisboa: Climepsi editores.
- Andrew, A, Salamonson, Y & Halcomb, E. J (2008). Integrating mixed methods data analysis using NVivo: An example examing attrition and persistence of nursing students. *International Journal of Multiple Research Approaches*, 2(1), 36-43.
- Antoniuzzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2), 273-294.
- Azevedo, C. (2003). *Metodologia Científica: Contributos práticos para a elaboração de trabalhos académicos*. Lisboa: Universidade Católica.
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C. & Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 23 (6), 1859-1868.
- Baker, B. L., Blacher, J. & Olsson, M. B. (2005). Prescholl children with and without developmental delay: behavior problems, parent's optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49(8): 575-590.
- Baker B. L., McIntyre L. L., Blacher J., Crnic K. A., Edelbrock C. & Low C. (2003) Preschool children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research* 47,217-230.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 575–590.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Persona. Edições 70, Lda.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M. & Springer J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism Development Disorder*, 17, 565-576.
- Bénony, H., & Chahraoui, K. (2002). *A entrevista clínica*. Lisboa: Climepsi editores.
- Beurkens, N. M., Hobson, J. A., & Hobson, R. P. (2013). Autism Severity and Qualities of Parent-Child Relations. *Journal of Autism Development Disorder*, 43, 168-178.
- Bosa, C. & Schmidt, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interacção em Psicologia*, 7(2), 111–120.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease*. London: Routledge.
- Brobst, J. B, Clopton, J. R & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 38–49.
- Brogan C. A & Knussen C. (2003). The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder: determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *Autism* 2003, 7, 31-46.

- Canavarro, M. C., & Pereira, A. I. (2007). A avaliação dos estilos parentais educativos na perspectiva dos pais: A versão portuguesa do EMBU-P. *Psicologia: Teoria Investigação e Prática*, 2, 271-286.
- Carver, C. S. & Scheier, M. F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 184-195.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M. & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the support available to them. *Early child development and care*, 178(2): 115-128.
- Castro, L., Pablo, J., Gómez, J., Arrindell, W.A. & Toro, J. (1997). Assessing rearing behavior from the perspective of the parents: a new form of the EMBU. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 230-235.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of french parents. *Autism*, 15(1), 83-97.
- Chiu, Y., Chou, M., Lee, J., Wong, C., Chou, W., Wu, Y., Chien, Y. & Gau, S.S. (2014). Determinants of maternal satisfaction with diagnosis disclosure of autism. *Journal of the Formosan Medical Association*, 113, 540-548.
- Costa, A. (2010). *Auto-eficácia e sobrecarga nos prestadores de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde – Universidade Católica Portuguesa.
- Costa, S. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos pais*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Educação – Universidade Católica Portuguesa.
- Davis, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (7), 1278-1291.
- Dell’Aglia, D. (2000). *O processo de coping, institucionalização e eventos de vida em crianças e adolescentes*. Universidade federal do rio grande do sul, Instituto de Psicologia.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, (1), 39-52.
- Edwards-Jones, A (2014). Qualitative data analyses with NVivo. *Journal of education for teaching: International research and pedagogy*. 40 (2), 193-195.
- Ericzén-Baker, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress level and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (4), (194-204).
- Fávero, M. A. B. & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3), 358-369.
- Firth, I. & Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Development Disability*, 38 (2), 163-171
- Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the Internet by parents of children with autism: what do they reveal and why is it important?. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19 (1), 35-43
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.

- Futagi, Y. & Yamamoto, Y. (2002). Disclosure of a diagnosis of childhood autism and parents' acceptance of the disability. *No To Hattatsu*, 34, 336-342.
- Gadia, C. A., Tuchman, R. & Rotta, N. T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80 (2), 83-94.
- Goodman, R (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.
- Goodman R (2001) Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 1337-1345.
- Gomes, V. F. (2003). *Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27 (3), 215-222.
- Hall, H. R. & Graff, J. C. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 187-204
- Henderson, D. & Vandenberg, B. (1992). Factores influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychological Reports*, 71, 167-171
- Hartley S. L, Barker E. T, Seltzer M. M, Floyd F., Greenberg J., Orsmond G. & Bolt D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24, 449-457
- Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 40(4/5): 231-237
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F.D & Bermington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. 9(4): 377-391.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweenew, D. & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 874-882.
- Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo - Estratégias para Alunos com Autismo nas Escolas Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125-137.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Lopes-Wagner, M. C. & Looney, L. (2009). Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187.
- Hooste, A.V, & Maes, B. (2003). Family Factors in the Early Development of Children with Down syndrome. *Journal of Early Intervention*, 25, 296-309.
- Howlin, P. & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Development Medicine & Child Neurology*, 41: 834-839.



- Hutchison, A., Johnston, L., & Breckon, J. (2010). Using QSR-NVivo to facilitate the development of a grounded theory project: an account of a worked example. *International Journal of Social Research Methodology*, 13 (4), 283-302.
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 337-344
- Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (4), 399-410
- Karst, J. S. & Hecke A. V. V (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities, 50 (12): 883-893
- Koegel, R. L.; Schreibman, L.; Loos, L. M.; Dilrich-Wilhelm, H.; Dunlap, G.; Robbins, R. & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-215.
- Lavi, E & Rosenberg, J. (2005). Disclosure of severe development disability: a survey of parents' experiences and preferences at an Israeli child development center. *Harefuah*, 114 (5) 322-326.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lee, G. K (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust?. *Journal of development physical disabilities*, 21, 93-114.
- Lee, L.C., Harrington, R., Louie, B., & Newschaffer, C. (2007). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns.
- Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of intellectual disability research*, 50, 172-183.
- Martín, M. A. M & León, M. C. B (2008). Acercamiento a la realidade de las famílias de personas com autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230.
- Martins, C. (2012). *Comunicar o diagnostico de perturbação do espectro do autismo: aspectos importantes na perspectiva dos pais*. Dissertação de mestrado, Faculdade de medicina da universidade do porto.
- Mathews, R. A., Booth, S. M., Taylor, C. F. & Martin, T. (2011). A qualitative examination of the work.family interface: Parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of vocational behavior*, 79: 625-639.
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1989). Siblings relationships of children with autistic, mentally retarded and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4), 399-413.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Moh, T. & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 6, 293-303.

- Nielsen, K. M., Mandleco, B., Roper, S. O., Cox, A., Dyches, T., & Marshall, E. (2012). Parental perceptions of sibling relationships in families rearing a child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 34-43.
- Perreira, A.I. & Barros, L. (2011). Escala de interferência da ansiedade na vida da criança (não publicado). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.
- Perry, A., Harris, K. & Minnes, P. (2004). Family environments and family harmony: An exploration across severity, age, and tipe of DD. *Journal on Developmental Disabilities*, 1 (11). 11-29.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- Poslawsky, I. E, Naber, F. B. A, Daalen, E. V. & Engeland, H. V (2014). Parental Reaction to Early Diagnosis of Their Children's Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study. *Child Psychiatry & Human Development*, 45, 294–305.
- Risdal, D. & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 95–103.
- Rogers, R. W. (1983). Cognitive and physiological processes in fear appeals and attitude change: A revised theory of protection motivation. In B. Cacioppo, L. Petty e D. Shapiro (Eds.), *Social psychophysiology: A sourcebook*. London: Guilford Press.
- Rutter, M. (1985). El tratamiento de los niños autistas. *Journal of Child Pshychology & pshychiatry and allied disciplines* , 193-214.
- Santos, S. V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico. *Análise Psicológica*, 2 (xx), 233-241.
- Schall, C. (2000). Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 9, 409–423.
- Schmidt, C., Dell’Aglío, D. D. & Bosa, C. D. (2007). Estratégias de Coping de Mães de portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção, 20 (1), 124-131.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Orsmod, G. I. & Vestal, C. (2001). Families of adolescents and adults with autism: Uncharted territory. *International review of research in mental retardation*, 23, 267-294.
- Sharpe, D. L., & Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family Fconomic Issues*, 28, 247-264.
- Shtayermman, O. (2013). Stress and marital satisfaction of parents to children diagnosed with autism. *Journal of family social work*, 16(3): 243-259.
- Silva, J. (2011). Perturbações do espectro do autismo: factores associados à idade de diagnóstico. Dissertação de mestrado, Instituto de ciências biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J. & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Sprovieri, M. H., & Assumpção, F. Jr. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59 (2-A): 230-237.

- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. United States of America: SAGE Publications, Inc.
- Tomanik, S., Harris, G. E. & Hawkins, J. (2014). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of intellectual and developmental disability*, 29 (1): 16-26.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Development Disorders*, 9 (1), 11-29.
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N. & Speechley, M. (1989) Brief Report: Psychological Effects of Parenting Stress on Parents of Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19 (1), 167-166.

## Anexo A

### Protocolo de Consentimento



#### Caros Pais

Sou aluna da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e no âmbito de um estudo enquadrado num trabalho de mestrado que tem por objetivo uma melhor **compreensão da criança com perturbação do espectro do autismo e da sua família. São convidadas a participar neste estudo crianças dos 5 aos 12 anos com diagnóstico de perturbação do espectro do autismo e os seus pais.** Para que isso aconteça terão que entregar o formulário de consentimento que se encontra no final da página.

Por favor, leia as seguintes informações atentamente, antes de preencher o formulário.

#### Quais são os objetivos deste estudo?

Este estudo tem o objetivo de perceber melhor como os pais percebem o impacto da perturbação do espectro do autismo em diferentes áreas da vida da criança (escolar, social, tempos livres, etc.) e da sua família, as dificuldades específicas que os pais sentem na relação com a criança, e as suas necessidades de apoio. Pretendemos ainda conhecer melhor a relação entre as competências sociocognitivas da criança e a interferência destes problemas para a vida da criança e da família.

#### O que me é pedido?

Os dados serão recolhidos através de entrevista à criança e aos pais e através da administração de questionários aos pais. Os **pais** serão entrevistados no centro (com uma duração média de 20 minutos) e responderão autonomamente aos questionários do protocolo de avaliação do estudo (SDQ, EIAVC, EMBU-P).

#### Sou obrigado a participar?

A participação é voluntária, mas é muito importante para nós termos o maior número possível de participantes. Em qualquer momento do processo de investigação os pais podem decidir abandonar o estudo.

#### Quem é que tem acesso aos dados?

Apenas os elementos da equipa de investigação terão acesso aos dados individuais e aos registos áudio. Os dados não podem ser utilizados para outros fins que não os da investigação.

Poderá ser fornecida informação sobre os resultados da avaliação, a pedido dos pais.

Os resultados coletivos, que resultam da combinação das respostas de todas as crianças que participam no estudo, serão tornados acessíveis aos pais através de uma informação geral que será fornecida no final do próximo ano.

Eu, \_\_\_\_\_, pai/mãe de \_\_\_\_\_ li a informação fornecida e aceito participar juntamente com o/a meu/minha filho/a no estudo conduzido pela Dr<sup>a</sup> Rita Lampreia no âmbito do seu trabalho de mestrado.

Assinatura \_\_\_\_\_ Contato \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

## **Anexo B**

### **Entrevista aos Pais**

#### **Entrevista**

**O meu nome é..... e estou a fazer um trabalho de investigação no âmbito da minha tese de mestrado em Psicologia Clínica na Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.**

**Com este estudo pretendemos conhecer melhor a perceção dos pais acerca das dificuldades dos filhos com perturbação do espectro do autismo e o impacto desta problemática em diferentes áreas da vida da criança e da sua família. Queremos perceber melhor as dificuldades específicas que os pais sentem na relação com a criança e as suas necessidades de apoio.**

**Vou pedir autorização para gravar a entrevista e relembro que as suas respostas são confidenciais e só serão utilizadas para fins de investigação.**

#### **1. História do problema e reações iniciais**

Ao longo do desenvolvimento e crescimento o/a... foi manifestando alguns sinais de que era um pouco diferente dos outros meninos da sua idade.

Que idade tinha o/a .....quando estes sinais se tornaram mais evidentes?

Que sinais foram estes? Quem é que se apercebeu primeiro?

O que é que fizeram quando se aperceberam destes sinais? (Quanto tempo decorreu desde a deteção dos primeiros sinais até ao pedido de ajuda mais formal, que idade tinha quando procurou ajuda pela primeira vez, que médico procuraram?)

Que idade tinha o/a... quando foi feito o diagnóstico? Lembram-se como é que reagiram nessa altura?

O que poderia ter sido diferente relativamente á comunicação dos médicos?

O que considera ter mudado, de positivo e negativo, nas suas vidas após ter sido feito o diagnóstico?

## *Anexo C*

### EIAV-C Pais

#### 2. Situação atual

Agora gostaria de perceber quais as suas percepções quanto às consequências do problema do/a (nome da criança) actualmente no dia-a-dia dele/a. Vou falar-lhe de alguns contextos e pedir-lhe que quantifique a interferência do problema nesse domínio e que explique um pouco dando um ou dois exemplos.

Em que medida é que estes problemas interferem com o dia-a-dia do seu filho nas seguintes áreas?	Nunca (0)	Um Pouco (1)	Algum (2)	Bastante (3)	Muito (4)
<b>a) Relacionar-se com os pais</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem na relação com os pais?					
<b>b) Relacionar-se com os irmãos</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem na relação com os irmãos?					
<b>c) Estar com amigos fora da escola</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem na relação com os amigos fora da escola?					
<b>d) Desempenho académico</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem no desempenho das aulas?					
<b>e) Relacionar-se com os colegas</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem no relacionamento com os colegas?					
<b>f) Fazer desporto</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem em atividades desportivas?					
<b>g) Realizar atividades lúdicas (festas, cinema, férias)</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem na realização de atividades prazerosas?					
<b>h) Rotinas (dormir, ir para a escola, fazer os t.p.c, brincar)</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem nas atividades diárias?					

**3. Agora gostaria de perceber quais as suas percepções quanto às consequências do problema do/a (nome da criança) no dia-a-dia da vossa família. Vou falar-lhe de alguns contextos e pedir-lhe que quantifique a interferência do problema nesse domínio e que explique um pouco dando um ou dois exemplos.**

Quanto é que estes problemas interferem com a sua vida do dia-a-dia nas seguintes áreas:	Nada (0)	Um Pouco (1)	Alguma (2)	Bastante (3)	Muito (4)
<b>a) Na sua relação com o seu companheiro/a / namorado/a</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem na relação com o seu companheiro?					
<b>b) Na sua relação com a família alargada</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem na relação com a família alargada?					
<b>c) Com o tempo gasto nas suas amizades pessoais</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem no tempo gasto nas amizades pessoais?					
<b>d) Na sua carreira (na opção que fez relativamente a trabalhar ou não, na quantidade de horas que trabalha, no número de vezes que falta ao trabalho)</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem na sua carreira?					
<b>e) No nível de harmonia na sua vida familiar</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem no nível de harmonia na vida familiar?					
<b>f) Na sua capacidade de sair para participar em atividades e acontecimentos sem o seu filho</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem na sua capacidade para realizar atividades sem o seu filho?					
<b>g) Na sua capacidade de sair para participar em atividades e acontecimentos com o seu filho</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem na sua capacidade para realizar atividades com o seu filho?					
<b>h) No seu nível de stress</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem no seu nível de stress?					
<b>i) No seu tempo livre</b>					
De que forma? Pode dar alguns exemplos de como é que as dificuldades do/a... interferem no seu tempo livre?					

**4. Os pais com crianças de perturbação do espectro do autismo têm que lidar com dificuldades adicionais e muitas vezes podem sentir que não têm os recursos ou apoios necessários para gerir eficazmente os problemas com que são confrontados.**

Ao longo deste tempo que tipo de apoio foi o mais importante para si? Pode pensar em qualquer apoio que ache importante (financeiro, informativo, institucional, aconselhamento, afetivo,...)

Que tipo de apoio sentiu falta e que seria importante ter para poder melhorar um pouco a vossa qualidade de vida?